

รายงานการวิจัย

เรื่อง

ปัญหา ความต้องการ ศักยภาพและรูปแบบในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี
และผู้ป่วยเอดส์ในระดับครอบครัว เขตจังหวัดระยอง (ระยะที่ 1)

Family Care Giving to the Persons Living with HIV/AIDS: Evaluation
of Problems, Potential, Needs, and Family Caring Model in Rayong
Province (Phase I)

โดย

จินตนา วัชรสินธุ์ (Chintana Wacharasin)

ภาควิชาการพยาบาลแม่และเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา

พิศมัย หอมจำปา (Pissamai Homchampa)

ภาควิชาสุขศึกษา คณะสาธารณสุขศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา

ธิดารัตน์ สุวรรณ (Thidarat Suwan)

งานสังคมสงเคราะห์ โรงพยาบาลระยอง

ธ ๓๓๓ ๒๕๕๐

226807

AQ 0044 215

BK012688

การศึกษาวิจัยนี้ได้รับทุนสนับสนุนจากสำนักงานคณะกรรมการวิจัยแห่งชาติ
งบประมาณแผ่นดิน ปี พ.ศ. 2547

ISBN 974-384-209-8

ปัญหา ความต้องการ ศักยภาพ และรูปแบบในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์
ในระดับครอบครัว ในเขตจังหวัดระยอง (ระยะที่ 1)

จินตนา วัชรสินธุ์ พิศมัย หอมจำปา ธิดารัตน์ สุวรรณ

ISBN 974-384-209-8

ตุลาคม 2547

สงวนสิทธิ์ตาม พ.ร.บ. ลิขสิทธิ์

ข้อมูลทางบรรณานุกรมหอสมุดแห่งชาติ

ปัญหา ความต้องการ ศักยภาพ และรูปแบบในการดูแลผู้ติดเชื้อ
เอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในระดับครอบครัว เขตจังหวัดระยอง

Family care giving to the persons living with HIV/AIDS :
Evaluation of problems, potential, needs, and family
caregiving model in Rayong province (Phase I)

จินตนา วัชรสินธุ์ และคณะ

ISBN 974-384-209-8 (98 หน้า)

คณะพยาบาลศาสตร์

มหาวิทยาลัยบูรพา

ตำบลแสนสุข อำเภอเมือง

จังหวัดชลบุรี 20131

1 1 ส.ค. 2551
0 1 ส.ค. 2551

กิตติกรรมประกาศ

รายงานการวิจัยฉบับนี้เป็นงานศึกษาที่อยู่ภายใต้โครงการสร้างองค์ความรู้และรูปแบบที่เหมาะสมในการป้องกันและดูแลรักษาผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยโรคเอดส์ ในระดับบุคคล ครอบครัว และชุมชนในเขตภูมิภาคตะวันออก (Constructing Knowledge and Perceptions of Health and Wellness Related to HIV/ AIDS and Appropriate Models for HIV/AIDS Preventive Strategies and Health Care Management at an Individual, Family, and Community Levels in Eastern Thailand: A Selected Case Study in Rayong Province) ซึ่งเป็นโครงการที่ได้รับการสนับสนุนด้านงบประมาณจากจากสำนักงานคณะกรรมการวิจัยแห่งชาติ งบประมาณแผ่นดิน ปี พ.ศ. 2547 การศึกษานี้จะสำเร็จไม่ได้เลยถ้าปราศจากการสนับสนุนช่วยเหลือ กระตุ้นตลอดระยะเวลาของการดำเนินโครงการของ ดร. พิสมัย หอมจำปา ในฐานะผู้อำนวยการโครงการ นอกจากนี้ผู้วิจัยยังได้รับข้อคิดเห็นตลอดจนข้อเสนอแนะที่เป็นประโยชน์อย่างยิ่งต่อการศึกษางานชิ้นนี้ จากผู้เชี่ยวชาญอีกหลายท่านซึ่งประกอบด้วย ศาสตราจารย์ นายแพทย์ศาสตร์ เสาวคนส์ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. มณีรัตน์ ภาครูป และผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. สุชาดา ทวีสิทธิ์ จึงขอขอบพระคุณทุกท่านไว้ ณ ที่นี้ สุดท้ายขอขอบคุณทีมงานภาคสนาม ฝ่ายการพยาบาลโรงพยาบาลระยอง และผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ ที่เข้าร่วมในโครงการนี้

ผู้ช่วยศาสตราจารย์ จินตนา วัชรสินธุ์

หัวหน้าโครงการวิจัย

18 กุมภาพันธ์ 2548

ชื่อเรื่อง : ปัญหา ความต้องการ ศักยภาพ และรูปแบบในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในระดับครอบครัว ในเขตจังหวัดระยอง (ระยะที่ 1)

ผู้วิจัย : จินตนา วัชรสินธุ์ พิศมัย หอมจำปา และธิดารัตน์ สุวรรณ

ปีที่ทำวิจัย : 2547

บทคัดย่อ

การวิจัยครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อเข้าใจปัญหา ความต้องการ ศักยภาพ และรูปแบบในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์โดยครอบครัว ในเขตจังหวัดระยอง กลุ่มตัวอย่างประกอบด้วยผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ที่มารับบริการที่โรงพยาบาลเมืองระยอง จำนวน 132 คน และครอบครัวจำนวน 59 ครอบครัว เก็บรวบรวมข้อมูลเชิงปริมาณด้วยแบบสอบถาม และเชิงคุณภาพด้วยการสัมภาษณ์เชิงลึกและการสนทนากลุ่ม วิเคราะห์ข้อมูลเชิงปริมาณด้วยค่าสถิติ ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และความสัมพันธ์ วิเคราะห์ข้อมูลคุณภาพด้วยการวิเคราะห์เชิงเนื้อหา ผลการศึกษาพบดังนี้

1. สถานการณ์ปัญหาและผลกระทบของการดูแลในระดับครอบครัว พบว่า ผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์และผู้ดูแลในครอบครัวได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวในระดับมาก มีความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองอยู่ในระดับสูง มีความสัมพันธ์กับผู้ดูแลในครอบครัวอยู่ในระดับสูง และมีความต้องการการดูแลอยู่ในระดับปานกลาง และผู้ดูแลในครอบครัวมีทัศนคติต่อการติดเชื้อเอชไอวีในระดับดี

1.1 การสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวของครอบครัวผู้ดูแลมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความสัมพันธ์ระหว่างครอบครัวผู้ดูแลและผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของครอบครัวผู้ดูแลมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความสัมพันธ์ระหว่างครอบครัวผู้ดูแลและผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วย การสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ และทัศนคติของครอบครัวผู้ดูแลต่อการติดเชื้อเอชไอวีอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05

1.2 ผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์รู้สึกถูกจำกัดอิสระภาพ รู้สึกเป็นปมด้อย วิตกกังวลว่าคนอื่นจะรู้ว่าตนเองติดเชื้อเอชไอวี กลัวสังคมรังเกียจ และกลัวให้ออกจากงาน ครอบครัวเข้าใจปัญหาและความต้องการของผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ ครอบครัวเชื่อว่าเอดส์เป็นเพียงโรคโรคหนึ่งเมื่อเป็นแล้วก็ต้องอยู่กับมันให้ได้ และเชื่อว่าการติดเชื้อเอชไอวีช่วยพัฒนาความสัมพันธ์ใน

ครอบครัว สมาชิกครอบครัวมีสัมพันธภาพดีต่อกัน ครอบครัวพัฒนาความสามารถความมั่นใจและความภูมิใจในการดูแลผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ ไม่รู้สึกว่าดูแลเป็นภาระ โดยภาพรวมครอบครัวมีความสุขตามอัตภาพ ครอบครัวหรือผู้ดูแลได้รับความรู้เกี่ยวกับการดูแลผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์จากการอ่านหนังสือ ดูโทรทัศน์ ฟังวิทยุ ปกึษาบุคลากรสุขภาพ และผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยแนะนำเหตุผลในการดูแลเพราะเป็นหน้าที่ สงสารไม่มีใครดูแล และดูแลเพราะความรัก นอกจากนี้การติดเชื้อเอชไอวีมีผลกระทบต่อครอบครัวในด้านสุขภาพกาย จิตสังคม และเศรษฐกิจ ครอบครัวรู้สึกไม่อิสระ กลัวสังคมรังเกียจ วิตกกังวล เครียด รู้สึกเป็นปมด้อย ผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ไม่ได้ทำงาน ทำให้ครอบครัวขาดรายได้

2. รูปแบบการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ในระดับครอบครัว ดังนี้

2.1 การยอมรับการติดเชื้อเอชไอวี ครอบครัวเชื่อว่าการยอมรับจากครอบครัวเป็นสิ่งสำคัญมากของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ในการมีชีวิตต่ออย่างมีความหวัง มีพลังที่จะต่อสู้ชีวิต

2.2 การไม่รังเกียจผู้ติดเชื้อเอชไอวี ครอบครัวเข้าใจความรู้สึกและความต้องการของผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ ครอบครัวอยู่ด้วยกันกับผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ได้ไม่รังเกียจ

2.3 การแสวงหาความรู้ เรียนรู้การดูแลและการช่วยเหลือ ครอบครัวพยายามหาข้อมูล แหล่งช่วยเหลือ และหาความรู้ในการดูแลผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์จากหลายแหล่งและหลายวิธี

2.4 การสนับสนุนให้กำลังใจ ครอบครัวเชื่อว่าถ้าผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์มีกำลังใจ ไม่เครียด จะมีชีวิตอยู่ต่อได้นานขึ้น โดยการพูดคุย อยู่เป็นเพื่อน และทำกิจกรรมด้วยกัน

2.5 การให้คำปรึกษา ครอบครัวเป็นที่ปรึกษาและที่พึ่งทางจิตใจและสังคมที่สำคัญของผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ ซึ่งเป็นความต้องการอย่างมากของผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์

2.6 การปกปิดความลับ ครอบครัวช่วยกันปกปิดเกี่ยวกับการติดเชื้อของสมาชิกในครอบครัวไม่ให้คนอื่นที่ผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์ไม่ต้องการให้รู้

2.7 การเผชิญความเครียดและช่วยผ่อนคลายความเครียด ครอบครัวเชื่อว่าความเครียดมีผลต่อการลดภูมิต้านทานโรค ครอบครัวพยายามไม่ให้ผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเกิดความเครียด

2.8 การปฏิบัติการดูแลรักษาสุขภาพ ประกอบด้วยด้าน

2.8.1 การดูแลเรื่องการให้ยาต้านไวรัสและยาฆ่าเชื้อ

2.8.2 การดูแลเรื่องอาหารที่มีประโยชน์ไม่รับประทานของแสลง

2.8.3 การป้องกันการติดเชื้อฉวยโอกาส

2.8.4 การป้องกันการแพร่กระจายเชื้อเอชไอวี

2.8.5 การส่งเสริมสุขภาพ

2.8.6 การดูแลเมื่อเจ็บป่วย

2.8.7 การไม่แลกเปลี่ยนประสบการณ์การดูแลระหว่างครอบครัวที่มา
ดูแลผู้ป่วยที่โรงพยาบาล

2.9 การบอกความจริงเกี่ยวกับโรค ครอบครัวต้องการให้แพทย์ผู้รักษาบอกความ
จริงตั้งแต่แรกว่าผู้ป่วยเป็นโรคอะไร เพื่อที่ครอบครัวจะได้ปฏิบัติต่อผู้ป่วยได้ถูกต้อง

2.10 การคงไว้ซึ่งคุณค่า ศักดิ์ศรี และเกียรติยศของครอบครัว เมื่อครอบครัวเข้าใจ
ความรู้สึกตนเอง ยอมรับความสามารถและเห็นคุณค่าของตนเอง ครอบครัวต้องการรักษาศักดิ์ศรี
เกียรติยศไว้

Title: Family caregiving of persons living with HIV/AIDS: Evaluation of problems, needs, and a family caregiving model in Rayong province (Phase I)

Researchers: Chintana Wacharasin, Pissamai Homchampa, and Thidararat Suwan

Research Years: 2004

Abstract

The purpose of this study was to understand the problems and needs of HIV/AIDS patients and their family caregivers, and to explore family caregiving experiences with HIV/AIDS patients in Rayong province. The participants of this study were 132 HIV/AIDS patients and 59 HIV/AIDS primary family caregivers. Data collection consisted of individual in-depth interviews of HIV/AIDS patients and their family caregiver plus focus groups with the family caregivers. Content analysis was performed to analyze the qualitative data. Descriptive statistics of mean, standard deviation, and Pearson Correlation were performed.

The results were as follows:

1. HIV/AIDS patients and family caregivers had high self-esteem and good relationships with each other, had health care needs at a moderate level, and received high level of family social support. Family caregivers' attitude toward HIV infection was at an acceptable level.

1.1 Family support of family caregivers had significant positive correlation between family caregivers and HIV/AIDS patients at .05 level ($p < .05$). Family caregivers' self esteem had significantly positive correlation between family caregivers and HIV/AIDS patients, family social support of HIV/AIDS patients, and attitudes towards HIV infection at .05 level ($p < .05$).

1.2 HIV/AIDS patients reported experiences of restricted freedom and inferiority. They also experienced anxiety about disclosing their diagnosis of HIV/AIDS and feared rejection from society and being expelled from their work place. The family caregivers reported understanding these feelings and potential problems of their

HIV/AIDS family members. Family members did not experience feelings of rejection, disgust or burden but instead reported having better or closer relationships since the diagnosis of HIV/AIDS in a family member. Families believed that AIDS is a disease that a family has to live with. Families also believed that HIV infection helps increase positive relationships. The family caregivers have developed their own caregiving ability and confidence. The family caregivers obtained knowledge about HIV/AIDS from reading books, watching television, listening to the radio, consulting with health care team members, and from HIV/AIDS patients. In addition, HIV infection had an impact on families in terms of physical, psycho-social health and family income.

2. The family caregiving model that emerged in these HIV/AIDS families is as follows:

2.1) Accepting HIV/AIDS patient's status

2.2) Not being disgusted

2.3) Seeking treatment and help

2.4) Providing family support, specifically emotional and social support

2.5) Providing consultation for HIV/AIDS patients

2.6) Keeping the secret of HIV/AIDS diagnosis from other family members and society

2.7) Coping with stress and achieving relaxation

2.8) Providing care for HIV/AIDS including: 8.1) encouraging treatment procedures such as the taking of antiviral and antibiotic drugs on time, 8.2) encouraging healthy nutrition and inhibiting taboo food, 8.3) preventing secondary infections, 8.4) suggesting prevention of HIV infection to others focusing on the use of condoms, 8.5) encouraging health promotion, 8.6) helping HIV/AIDS family members go to the hospital, and 8.7) not sharing illness experiences with other caregivers or patients at the bedside;

2.9) Telling the truth about diagnosis; and

2.10) Maintaining family values and preserving family dignity.

สารบัญตาราง

	หน้า
ตารางที่ 1 จำนวน และร้อยละของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์แยกตาม ลักษณะประชากร และการรักษา	23
ตารางที่ 2 จำนวนและร้อยละของผู้ดูแลในครอบครัวจำแนกตามลักษณะประชากร	25
ตารางที่ 3 ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และระดับการสนับสนุนทางสังคม ความรู้สึกรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วย ความสัมพันธ์ ระหว่างผู้ติดเชื้อเอชไอวี ผู้ป่วย และผู้ดูแลในครอบครัว ทักษะการติดต่อการติดเชื้อ เอชไอวีและเอดส์ และความต้องการการดูแลของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วย	29
ตารางที่ 4 ระดับของและระดับการสนับสนุนทางสังคม ความรู้สึกรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วย ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ติดเชื้อเอชไอวี ผู้ป่วย และผู้ดูแลในครอบครัว ทักษะการติดต่อการติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์ และความต้องการการดูแลของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วย	30
ตารางที่ 5 ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และระดับการสนับสนุนของครอบครัว ความรู้สึกรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของผู้ดูแลในครอบครัว ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแล ในครอบครัวและผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วย ความต้องการการดูแลของผู้ดูแล ในครอบครัว และทักษะการติดต่อการติดเชื้อเอชไอวี	31
ตารางที่ 6 ระดับการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลในครอบครัว ความรู้สึกรู้สึกมีคุณค่า ในตนเองของครอบครัวผู้ดูแล ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลในครอบครัวและ ผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วย ความต้องการการดูแลของผู้ดูแลในครอบครัว และทักษะการติดต่อการติดเชื้อเอชไอวี	32
ตารางที่ 7 ความสัมพันธ์ระหว่างอายุ ระยะเวลาการดูแล การสนับสนุนของครอบครัว ความรู้สึกรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของผู้ดูแลในครอบครัว ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลใน ครอบครัวและผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วย ความต้องการการดูแลของผู้ดูแลในครอบครัว ทักษะการติดต่อการติดเชื้อเอชไอวี	33

สารบัญแผนภาพ

	หน้า
แผนภาพที่ 1.1 กรอบแนวคิดในการวิจัย	6
แผนภาพที่ 5.1 รูปแบบการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ของครอบครัว	65

บทที่ 1

บทนำ

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

การติดเชื้อเอชไอวีและการเจ็บป่วยนอกจากทำให้ผู้ป่วยเองทุกข์ทรมานแล้วยังส่งผลกระทบต่อ การดำเนินชีวิตของสมาชิกในครอบครัว และชุมชนด้วย เนื่องจากครอบครัวเป็นที่รวมความรัก ความผูกพัน และเป็นแหล่งที่มีคุณค่าในการส่งเสริมสุขภาพและช่วยเหลือดูแลความเจ็บป่วยของสมาชิกในครอบครัว การติดเชื้อเอชไอวีของสมาชิกในครอบครัว ซึ่งเป็นโรคติดเชื้อเรื้อรังและเป็นโรคของสังคม ส่งผลกระทบต่อ ทักษะชีวิตของสุขภาพ และเศรษฐกิจ เนื่องจากโรคเอดส์เป็นโรคที่เกิดจากวิกฤตทางสังคม วัฒนธรรม และจิต วิทยา ญาณ ระบบบริการสุขภาพไม่สามารถเป็นที่พึ่งของบุคคลได้อย่างสมบูรณ์ ครอบครัวจึงเป็นแหล่งที่พึ่ง สำคัญของคนไทย ดังนั้น ผู้วิจัยจึงสนใจที่จะศึกษาเพื่อพัฒนารูปแบบที่เหมาะสมในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอ วี และผู้ป่วยเอดส์โดยครอบครัว

ถึงแม้ว่าปัจจุบันอัตราการติดเชื้อเอชไอวีของประเทศไทยจะลดลงก็ตาม โดยที่จำนวนผู้ติดเชื้อเอช ไอวีลดลงจาก 143,000 ราย ในปี พ.ศ. 2534 เป็น 29,000 รายในปี พ.ศ. 2543 (National AIDS Prevention and Alleviation Committee, 2001) ซึ่งถือว่าเป็นความสำเร็จในการควบคุมการกระจายการ ติดเชื้อในภาพรวมของประเทศ แต่จำนวนผู้ติดเชื้อยังคงมีจำนวนมาก และกระจายอยู่ในทุกกลุ่มอายุ สำหรับจังหวัดระยองนั้นอัตราการติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์เป็นอันดับหนึ่งของประเทศ นับว่าเป็นการ สูญเสียมหาศาลทั้งในเชิงเศรษฐกิจ สังคม และมนุษยชาติ

นอกจากความเจ็บป่วยทำให้ผู้ป่วยเองทุกข์ทรมานแล้ว ยังส่งผลกระทบต่อ การดำเนินชีวิตของ สมาชิกในครอบครัว และชุมชนด้วย เนื่องจากครอบครัวเป็นที่รวมความรัก ความผูกพัน ความรู้สึกเป็น เจ้าของของสมาชิก ครอบครัวเป็นหน่วยย่อยที่สุดของสังคมที่ประกอบด้วยระบบย่อยของสมาชิกใน ครอบครัวซึ่งต่างมีอิทธิพลต่อกัน เมื่อมีการเจ็บป่วยของสมาชิกครอบครัวจะมีผลกระทบต่อครอบครัวทั้ง ระบบ (Friedman, 1992; Wright & Leahey, 2000) ครอบครัวเป็นแหล่งสำคัญของความเชื่อและความ เจ็บป่วย ดังนั้นครอบครัวจึงเป็นแหล่งที่มีคุณค่าในการส่งเสริมสุขภาพและช่วยเหลือดูแลความเจ็บป่วย ของสมาชิกในครอบครัว (Wright & Leahey, 2000) การเจ็บป่วยเรื้อรังซึ่งต้องการการดูแลที่มีคุณภาพ ตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยที่ครอบคลุมองค์รวมทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิทยา ญาณ และ ต้องการการดูแลอย่างต่อเนื่อง โดยเฉพาะโรคเอดส์ จึงเป็นภาระในการดูแลสำหรับครอบครัว

จากการศึกษาวิจัยในประเทศไทยที่ผ่านมา พบว่า ส่วนมากมารดาเป็นผู้มีบทบาทหลักในการ ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ในครอบครัว ส่วนใหญ่เป็นการดูแลทางด้านร่างกาย เช่นการดูแลตาม อากาศ การดูแลทางด้านจิตใจประกอบด้วยการปลอบใจ ให้กำลังใจ และการดูแลด้านสังคมโดยไม่ทอดทิ้ง รับภาระค่าใช้จ่าย ค่ารักษา รวมถึงการเลี้ยงดูบุตรเมื่อบิดามารดาของเด็กเสียชีวิต (วาสนา อิมเอม และ ศศิ เพ็ญ พวงสายใจ, 2541; สมสมัย รัตนกริษากุล และ ศิริพร ทูลศิริ, 2545) นอกจากนี้ในบางครอบครัวยัง

ต้องดูแลผู้ป่วยระยะสุดท้ายของชีวิต เนื่องจากโรงพยาบาลให้ผู้ป่วยกลับบ้านเพื่อที่ผู้ป่วยจะได้อยู่ในการดูแลของครอบครัว (บังอร ศิริโรจน์, 2537) ซึ่งนับว่าเป็นภาระกิจที่หนักหน่วงของครอบครัวเนื่องจากผู้ป่วยระยะสุดท้ายมักมีอาการหนัก สมาชิกในครอบครัวอาจสัมผัสกับน้ำเลือด น้ำหนอง ปัสสาวะ และอุจจาระของผู้ป่วย และยังส่งผลถึงปัญหาการกำจัดสิ่งปฏิกูลต่าง ๆ จากตัวผู้ป่วยให้ปลอดภัยอีกด้วย

การติดเชื่อเอชไอวี ของสมาชิกในครอบครัว ซึ่งเป็นโรคติดเชื้อเรื้อรังและเป็นโรคของสังคม (Social pathological disease) ส่งผลกระทบต่อทุกมิติของสุขภาพ คือ กาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ (Farmer & Kleinman, 1998; Ogden, 2000) ตั้งแต่รับรู้ว่าติดเชื้อจนกระทั่งปรากฏอาการ เช่น ผู้ป่วยเอดส์อ่อนเพลีย ผอม หวาดกลัวคนอื่นจะรู้ หมดกำลังใจส่งผลให้อาการของโรคทรุดหนักลง ความสามารถในการทำกิจกรรมต่าง ๆ ลดลง ขาดงานบ่อย อาจถูกไล่ออกจากงานเพราะสังคมรังเกียจ ทำให้เป็นปัญหาเศรษฐกิจทั้งระดับครอบครัวและระดับประเทศ ถึงแม้ว่ารัฐบาลจะมีหลักประกันสุขภาพจ่าย 30 บาทก็รักษาได้ แต่ยังไม่ครอบคลุมยาบางตัว ประกอบกับผู้ป่วยและครอบครัวก็ต้องเสียค่าใช้จ่ายในการเดินทางไปตรวจรักษาที่โรงพยาบาล (ศศิธร ไชยประสิทธิ์, 2537) หรือค่าใช้จ่ายจากการรักษาสุขภาพทางเลือก (Alternative Therapy) ซึ่งเหล่านี้ทำให้ผู้ป่วยและครอบครัวต้องเผชิญกับความทุกข์ยากลำบากในการดำเนินชีวิต ต้องอาศัยการปรับตัวอย่างมากเพื่อดำรงหน้าที่ของครอบครัวให้เกิดความสมดุลย์ ผู้ป่วยบางคนไม่สามารถปรับตัวได้ ไม่สามารถทนต่อสภาพที่เป็นอยู่ได้จึงลงโทษตนเองโดยพยายามที่จะทำลายชีวิต บางรายยอมรับไม่ได้ อายที่ทำให้ครอบครัวเสียชื่อเสียง สัมพันธภาพในครอบครัวไม่ดี ทะเลาะเบาะแว้ง และบางรายเกิดการทอดทิ้งผู้ป่วย

เนื่องจากโรคเอดส์เป็นโรคที่เกิดจากวิกฤตทางสังคม วัฒนธรรม และจิตวิญญาณ ทำให้สิ่งแวดล้อมอ่อนแอ ครอบครัวและชุมชนไม่เข้มแข็ง ระบบบริการสุขภาพไม่สามารถเป็นที่พึ่งของบุคคลได้อย่างสมบูรณ์ ครอบครัวและชุมชนจึงเป็นแหล่งที่พึ่งสำคัญของคนไทย ดังนั้น ผู้วิจัยจึงสนใจที่จะศึกษาถึงสภาพปัญหาและความต้องการในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ในครอบครัว และเพื่อพัฒนารูปแบบที่เหมาะสมในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์โดยครอบครัวและชุมชน ทั้งนี้เพื่อประโยชน์ในการจัดบริการสุขภาพ และการให้การช่วยเหลือ องค์การชุมชนให้สอดคล้องกับความต้องการของบุคคลและครอบครัว เพื่อประโยชน์สูงสุดในการพัฒนาคุณภาพชีวิตของของผู้ติดเชื้อเอชไอวี ผู้ป่วยเอดส์ และครอบครัว

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

1. เพื่อศึกษาสถานการณ์ ปัญหา ความต้องการ และรูปแบบการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ในครอบครัว

2. เพื่อศึกษาปัญหาและความต้องการของผู้รับผิดชอบหลักในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ ในครอบครัว
3. เพื่อศึกษาถึงการให้คุณค่าและความหมายของการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ของผู้ดูแลหลักในครอบครัว
4. เพื่อศึกษาถึงปัจจัยที่มีผลต่อการตัดสินใจในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ของครอบครัว

ขอบเขตของการวิจัย

การศึกษานี้เป็นการศึกษาวินิจฉัยเฉพาะผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์จากทุกกลุ่มอายุ และครอบครัวที่อาศัยในเขตภาคตะวันออกเฉียงเหนือ และเป็นผู้ที่มารับบริการที่ โรงพยาบาลเมือง จ.ระยอง เท่านั้น จำนวนผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ 132 คน ส่วนครอบครัวจำนวน 59 ครอบครัว

คำนิยามตัวแปร

สถานภาพของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในครอบครัว หมายถึง ลักษณะอาการความเจ็บป่วย และประกอบด้วยลักษณะทางประชากรของผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ เช่น เพศ อายุ สถานภาพสมรส การศึกษา

ลักษณะครอบครัว หมายถึง สภาพโครงสร้างของครอบครัวประกอบด้วย ครอบครัวเดี่ยว และขยาย รายได้ครอบครัว ระยะเวลาการดูแลผู้ป่วย

ครอบครัว หมายถึง สมาชิกในครอบครัวที่ทำหน้าที่หลักในการให้การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ โดยไม่เป็นในลักษณะของการจ้างหรือให้รางวัล เป็นผู้รับผิดชอบหลักในการดูแลโดยตรงในการกระทำกิจกรรมการรักษาตามคำสั่งในการรักษาของทางแพทย์ การช่วยเหลือในกิจวัตรประจำวันอื่น ๆ ซึ่งผู้ป่วยไม่สามารถดูแลตนเองได้ รวมทั้งความทุกข์สบายอื่น ๆ เพื่อส่งเสริมให้ผู้ป่วยฟื้นฟูสุขภาพปกติและ/หรือให้ผู้ป่วยสามารถดำรงชีวิตได้อย่างปกติสุขในสังคม

รายได้ของครอบครัว หมายถึง จำนวนเงินที่ครอบครัวผู้ติดเชื้อเอดส์และผู้ป่วยเอดส์ได้รับทั้งหมดต่อเดือน

ระยะเวลาการดูแล หมายถึง จำนวนเวลาเป็นเดือนในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์
จำนวนชั่วโมงการดูแล หมายถึง จำนวนชั่วโมงต่อวันที่ครอบครัวดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์

สถานการณ์ปัญหา หมายถึง สภาพการณ์ที่เกี่ยวเนื่องกับการดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์

การสนับสนุนทางสังคม หมายถึง การรับรู้ของครอบครัวผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ถึงการได้รับการช่วยเหลือในด้านอารมณ์ การช่วยเหลือเรื่องเงินทอง สิ่งของ การให้ข้อมูล ข่าวสาร และการให้

ข้อมูลย้อนกลับเพื่อนำไปใช้ในการประเมินตนเอง ซึ่งทำให้มีความมั่นใจในตนเอง การได้รับการสนับสนุน เหล่านี้จะช่วยให้ครอบครัวสามารถเผชิญและตอบสนองต่อปัญหาที่กำลังเผชิญได้อย่างเหมาะสม

ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง หมายถึง ความรู้สึกหรือทัศนคติที่เห็นว่าตนเองมีความสำคัญ มี ความสามารถ มีคุณงามความดี และมีความพึงพอใจในตนเอง

ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลในครอบครัวกับผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ หมายถึง การ รับรู้ของครอบครัวผู้ดูแล ถึงความใกล้ชิดสนิทสนมกัน การแสดงความผูกพันรักใคร่ ปกป้อง การช่วยเหลือ ซึ่งกันและกัน รวมถึงการรับฟังข้อเสนอนะ ข้อคิดเห็น และความไว้วางใจระหว่างกันของตนเองกับผู้ติดเชื้อ หรือผู้ป่วย

ความต้องการการดูแล หมายถึง การแสดงออกถึงความต้องการการช่วยเหลือของผู้ติดเชื้อและ ผู้ป่วยและครอบครัวในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในเรื่องข้อมูลในการดูแลผู้ป่วย การจัดการ ภายในบ้าน การดูแลสุขภาพร่างกาย การประคับประคองจิตใจรวมถึงอารมณ์ การเงินและวัสดุสิ่งของ รวมทั้งความต้องการผู้ช่วยดูแลผู้ป่วยระยะสั้นๆ เพื่อให้ผู้ดูแลได้ทำกิจกรรมส่วนตัวและพักผ่อน

ทัศนคติต่อการติดเชื้อเอชไอวี หมายถึง ความคิดเห็น ความรู้สึกต่อการติดเชื้อเอชไอวี ซึ่งรวมทั้ง ความรู้สึกด้านบวกและด้านลบ

การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ของครอบครัว หมายถึง พฤติกรรมที่ครอบครัวแสดง หรือปฏิบัติต่อผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ ในการสนับสนุน ช่วยเหลือด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม จิตวิญญาณ และสิ่งแวดล้อม

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับและหน่วยงานที่นำผลการวิจัยไปใช้ประโยชน์

1. ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

- 1) สามารถสร้างองค์ความรู้และความเข้าใจถึงสถานการณ์ปัญหาและความต้องการเกี่ยวกับการ ดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ และของผู้ดูแลหลักในครอบครัว
- 2) สามารถเข้าใจถึงปัจจัยที่มีผลต่อกระบวนการตัดสินใจของครอบครัวในการดูแลผู้ติดเชื้อหรือ ผู้ป่วยเอดส์ ตลอดจนการให้ค่าในการให้การดูแลผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์ ซึ่งจะส่งผลให้ สามารถพัฒนารูปแบบการดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ในระดับครอบครัวได้
- 3) ครอบครัวมีศักยภาพและคงไว้ซึ่งการปฏิบัติการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ได้อย่างมี ประสิทธิภาพ
- 4) ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ได้รับการดูแลที่ดี

2. หน่วยงานที่นำผลการวิจัยไปใช้เป็นประโยชน์

- 1) หน่วยงานที่รับผิดชอบในการดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ เช่น ศูนย์วิทยาศาสตร์สุขภาพ โรงพยาบาล สถานีอนามัย คลินิก ศูนย์ส่งเสริมสุขภาพต่าง ๆ ศูนย์สาธารณสุขหรือเทศบาล องค์การชุมชน ตลอดจนองค์กรที่เกี่ยวข้องทั้งของรัฐและเอกชน
- 2) สถาบันการศึกษาที่เกี่ยวข้องกับการจัดการศึกษาอบรมผู้ดูแล หรือการวิจัย ได้แก่ คณะพยาบาลศาสตร์ คณะสาธารณสุขศาสตร์ คณะวิทยาศาสตร์สุขภาพ หรือคณะมนุษยศาสตร์ และสังคมศาสตร์ มหาวิทยาลัยต่าง ๆ ทั้งของรัฐและเอกชน

ทฤษฎีหรือกรอบแนวความคิด (Conceptual framework)

การศึกษาปัญหา ความต้องการ ศักยภาพ และรูปแบบที่เหมาะสมในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในระดับครอบครัวใช้แนวคิดเชิงนิเวศวิทยาสังคม (Social-ecological Model) ของ Bronfenbrenner (1989) เนื่องจากการเจ็บป่วยด้วยการติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์เป็นโรคเรื้อรังของสังคมที่เกิดจากวิกฤตทางสังคม วัฒนธรรม และจิตวิญญาณ ดังนั้นการแก้ปัญหาหรือการดูแลที่เหมาะสมจึงต้องเน้นครอบครัวซึ่งเป็นสิ่งแวดล้อมที่ใกล้ชิดผู้ป่วยมากที่สุดมีบทบาทหลักในการดูแล และใช้แนวคิดครอบครัวเป็นศูนย์กลางในการดูแลผู้ป่วย (Family Centered Care) นอกจากนี้ชุมชนหรือสังคมมีผลต่อความรู้สึก ความคิดของผู้ดูแลและผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์

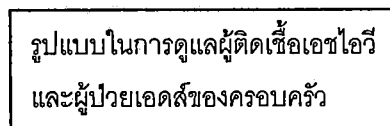
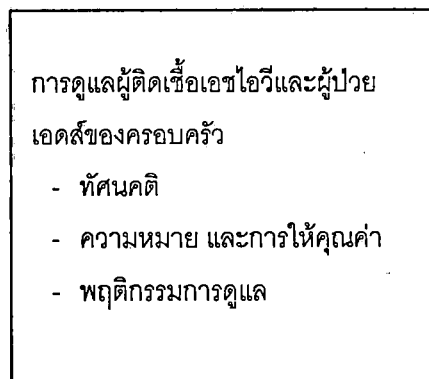
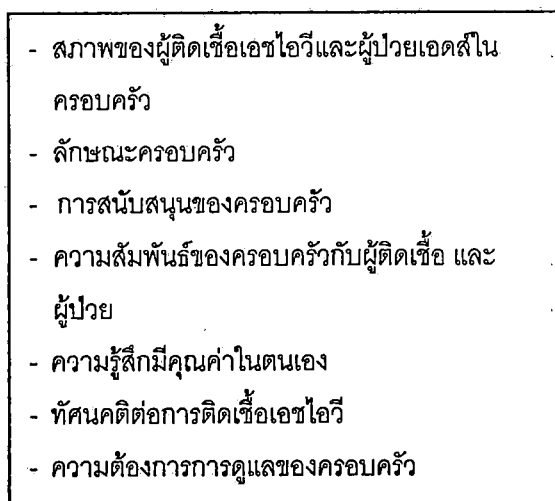
คณะผู้วิจัยได้กำหนดกรอบแนวคิดในการพัฒนารูปแบบการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในระดับครอบครัวโดยยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลางในการดูแลเนื่องจากครอบครัวเป็นศูนย์รวมของสมาชิกที่โยงใยสัมพันธ์กันด้วยความรัก ความผูกพัน และความรู้สึกเป็นเจ้าของ สมาชิกในครอบครัวต่างมีอิทธิพลต่อกัน เมื่อมีการเจ็บป่วยของสมาชิกครอบครัว จะมีผลต่อครอบครัวทั้งระบบ (Friedman, 1992; Wright & Leahey, 2000) นอกจากนี้ครอบครัวยังเป็นแหล่งที่ให้ความรู้ อบรมสอนสั่ง เป็นแหล่งกำเนิดความเชื่อเกี่ยวกับสุขภาพและการเจ็บป่วย และเป็นหน่วยสังคมแรกในชีวิตคน

จากกรอบแนวคิดนี้จะเห็นว่า เป้าหมายของการศึกษาคือ การศึกษาปัจจัยต่าง ๆ ที่มีผลต่อการดูแลไม่ดูแลผู้ติดเชื้อ และผู้ป่วยเอดส์ในครอบครัว ซึ่งครอบคลุมสถานภาพของครอบครัว ทรัพยากร และการแบ่งงานและภาระรับผิดชอบภายในครอบครัว การดูแลค่าใช้จ่ายต่าง ๆ อาทิ ค่าอาหาร ค่ารักษาพยาบาล สำหรับผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ ซึ่งเป็นสมาชิกในครอบครัว ทั้งนี้เพื่อเป็นแนวทางในการส่งเสริมการดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ในครอบครัวได้อย่างเหมาะสม อันจะเป็นประโยชน์ต่อการพัฒนาสุขภาพและคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ในครอบครัวต่อไป

แผนภาพที่ 1.1 กรอบแนวคิดในการวิจัย

สถานการณ์และผลกระทบ

การดูแลของครอบครัว



เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

การศึกษาปัญหา ความต้องการ ศักยภาพ และรูปแบบในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ในระดับครอบครัว ในเขตจังหวัดระยอง ผู้วิจัยได้ศึกษาเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องเพื่อเป็นแนวทางในการศึกษาและสรุปรวมเป็นสาระสำคัญดังนี้

1. แนวคิดการติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์และการดูแล
2. สถานการณ์ปัญหา ศักยภาพ และความต้องการของครอบครัวผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์
3. รูปแบบในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ในระดับครอบครัว

แนวความคิดการติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์และการดูแล

เอดส์ (AIDS) ย่อมาจากคำว่า Acquired Immuno Deficiency Syndrome เป็นกลุ่มอาการหรือโรคที่เกิดจากติดเชื้อไวรัสชนิดหนึ่ง (Human Infectious Virus: HIV) ซึ่งเชื้อจะเข้าไปทำลายเม็ดเลือดขาว ทำให้ภูมิคุ้มกันในร่างกายคนบกพร่อง ไม่สามารถต้านทานเชื้อโรคได้ จึงแสดงอาการออกมาและถึงแก่ชีวิตในที่สุด ในทางจิตวิทยาและสังคมนั้น เอดส์ มีความหมายดังนี้ (สมมาตร พรหมภักดี, 2537; พีรยา จารุทรัพย์, 2539; บำเพ็ญจิต แสงชาติ, 2540)

1. เป็นภาวะแห่งความสิ้นหวัง เนื่องจากเมื่อติดเชื้อเอชไอวีแล้ว เกิดโรคแทรกซ้อนบ่อย รักษายาก เป็นความเจ็บปวดทุกข์ทรมานแก่ตัวผู้ติดเชื้อและผู้ป่วย และครอบครัว
2. เป็นภาวะที่หมดคุณค่าหมดความสำคัญ เนื่องจากคนใกล้ชิดรักใคร่ห่วงใย คนรอบข้างรังเกียจ อาจต้องถูกออกจากงานจากนายจ้างหรือเพื่อนร่วมงานรังเกียจหรือประสิทธิภาพในการทำงานลดลง
3. เป็นภาวะที่ขาดความช่วยเหลือดูแล เนื่องจากคนช่วยเหลือกลัวการติดเชื้อจากผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์
4. เป็นโรคที่น่ากลัวและติดต่อร้ายแรง เนื่องจากคิดว่าเอดส์ติดต่อกันได้ง่าย ระบาดได้รวดเร็ว เป็นโรครักษาไม่หาย มีชีวิตได้ไม่นาน และต้องตายในที่สุด
5. เป็นโรคที่น่ารังเกียจ เป็นความอัปยศอดสู เป็นภาวะที่สังคมไม่ยอมรับ เนื่องจากผู้ติดเชื้อมีผื่นตามผิวหนัง มีแผลเปื่อยตามร่างกาย ชูบผอมผิวดำคล้ำ ดูน่าเกลียดน่ากลัว น่าขยะแขยง ไม่อยากเข้าใกล้ นอกจากนี้สังคมยังเชื่อว่า ผู้ติดเชื้อมักเป็นคนสำส่อนทางเพศ หรือติดยาเสพติด เป็นคนไม่ดีไม่น่าคบ
6. เป็นภาวะแห่งความสูญเสีย ทั้งชีวิตผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ ครอบครัว และวงศ์ตระกูล และเป็นภาวะที่สร้างความเสียหายทางสังคมเศรษฐกิจ

ถึงแม้เอดส์ยังไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้แต่ความก้าวหน้าทางวิทยาศาสตร์และเทคโนโลยีทางการแพทย์และสาธารณสุข ทำให้ระบบการป้องกันโรคการตรวจวินิจฉัย และการรักษาพยาบาลในปัจจุบันมีประสิทธิภาพมากขึ้น มียาต้านไวรัส ประกอบกับการใช้ภูมิปัญญาท้องถิ่น และความยอมรับของ

สังคมต่อผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์มากขึ้น สามารถช่วยชีวิตหรือยืดเวลาการมีชีวิตของผู้ป่วยได้มากขึ้น ผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์มีอายุเฉลี่ยได้นานขึ้น แต่เนื่องจากโรคเอดส์เป็นโรคเรื้อรังต้องการการดูแลรักษาเป็นระยะเวลานาน และภาวะความรับผิดชอบต่อการดูแลของครอบครัวเพิ่มขึ้น

ผลกระทบของโรคเอดส์

ผลกระทบของการติดเชื้อเอชไอวีและโรคเอดส์ส่งผลกระทบต่อตัวผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยและครอบครัว ทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม จิตวิญญาณ และเศรษฐกิจ ดังนี้คือ

1. **ผลกระทบต่อผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์** ในระยะแรก ๆ ของการติดเชื้อเอชไอวี อาจพบอาการเหมือนการติดเชื้อเฉียบพลันอื่น ๆ เช่น ไข้หวัด ไอ เจ็บคอ แต่จะหายไป ระยะต่อมาถ้าผู้ติดเชื้อไม่ได้ดูแลตนเองที่เหมาะสม เชื้อเอชไอวีขยายจำนวนเพิ่มมากขึ้น ผู้ติดเชื้อจะเจ็บป่วยเรื้อรัง ติดเชื้อฉวยโอกาส หรือเกิดโรคแทรกซ้อนต่าง ๆ มากขึ้น เช่น เบื่ออาหาร น้ำหนักลด อ่อนเพลีย เหนื่อยง่าย นอนไม่หลับ อูจจาจะร่วง ผิวหนังเป็นแผลพุพอง ไอเรื้อรัง หอบเหนื่อย ปอดอักเสบ วัณโรค ต่อมาน้ำเหลืองโต บางรายเป็นมะเร็งที่อวัยวะต่าง ๆ ซึ่งความเจ็บป่วยเหล่านี้อาจเกิดขึ้นบ่อย ผู้ป่วยมีความเจ็บปวดทุกข์ทรมาน ความสามารถในการดูแลตนเองลดลง ผู้ป่วยอาจมีความพิการและมีข้อจำกัดในการช่วยเหลือตนเอง ต้องการมีผู้ดูแลตลอดเวลา นอกจากนี้ความเจ็บป่วยเรื้อรังยังนำไปสู่ความทุกข์ทรมานด้านภาวะจิตสังคมและจิตวิญญาณ (ปิยะรัตน์ นิลอัยกา, 2537) ได้แก่ ความเครียด ความวิตกกังวล ความคับข้องใจ ความกลัว ความหวาดระแวง ความหงุดหงิด ความโกรธ ความไม่เป็นมิตร รำคาญ ไม่พึงพอใจ ไม่สดชื่น รู้สึกเคืองคว้างว่างเปล่า รู้สึกท้อแท้ เหนื่อยหน่าย กลุ้มใจ สูญเสียกำลังใจ หมดกำลังใจ หมดหวัง ไม่มั่นใจในตนเอง ขาดที่พึ่งมีภาวะสูญเสียพลังอำนาจ บางรายอาจฆ่าตัวตายในที่สุด

2. **ผลกระทบต่อครอบครัว** การดูแลรักษาผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ขึ้นอยู่กับความรุนแรงของความเจ็บป่วย ผู้ป่วยเอดส์ต้องการการดูแลรักษาอย่างต่อเนื่อง ต้องเข้าโรงพยาบาลเป็นระยะ ๆ ซึ่งเป็นภาระหน้าที่ของครอบครัวที่ต้องรับผิดชอบ ทำให้ครอบครัวเกิดเหนื่อยล้า เครียด เสียค่าใช้จ่ายมากอาจมีปัญหาด้านเศรษฐกิจ เกิดความไม่สมดุลในครอบครัว บางครอบครัวก็มีความเข้มแข็งดีสามารถปรับตัวปรับสมดุลได้ดี ก็ไม่มีปัญหามาก มีครอบครัวจำนวนมากมีความยุ่งยากเกี่ยวกับการจัดการในครอบครัว ทำให้ลำบากจนวุ่นวาย และทั้งหมดก็จะเกิดความเครียดขึ้นได้ การทำบทบาทและหน้าที่ของสมาชิกในครอบครัวเป็นไปได้ยาก และผลกระทบที่สำคัญต่อครอบครัวคือ

1. ภาวะเศร้าโศกสูญเสีย อาจเกิดภาวะวิกฤตในชีวิตได้ อาจมีผลต่อการสูญเสียทางจิตสังคม เช่น การสูญเสียความเป็นบุคคล สูญเสียความนับถือตนเอง คิดว่าตนเองเจ็บป่วยแล้วด้อยค่า ขาดสัมพันธภาพกับบุคคลอื่น บางครอบครัวยอมรับการเปลี่ยนแปลงไม่ได้จึงแยกตัวออกจากสังคม

2. ภาวะเครียดและวิตกกังวลต่อความก้าวหน้าของโรคของผู้ป่วย หรือการแพร่กระจายของโรคที่ทวีความรุนแรงมากขึ้น ภาวะนี้จะทำให้ครอบครัวเกิดความเครียดและวิตกกังวลอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้

3. ภาวะสูญเสียพลังอำนาจ เนื่องจากบางสิ่งบางอย่างที่มีคุณค่ากับตนเองและครอบครัวซึ่งบุคคลหรือครอบครัวไม่สามารถควบคุมสถานการณ์ที่เกิดขึ้นกับชีวิตตนเองหรือครอบครัวได้ กิจกรรมต่างๆ ที่ครอบครัวปฏิบัติ ไม่สามารถบรรลุเป้าหมายที่ต้องการ บุคคลต้องอยู่ในสภาพที่คล้อยตามหรือปฏิบัติตามแนวทางที่ผู้อื่นหยิบยื่นให้ บุคคลจะรู้สึกสูญเสียคุณค่าและความเป็นตัวของตัวเองอย่างมาก ภาวะสูญเสียพลังอำนาจมีผลต่อสุขภาพของผู้ป่วยโดยตรงและครอบครัวอย่างมาก ได้แก่

3.1 ไม่สามารถควบคุมตัวเองใน การดูแลตนเอง การปฏิบัติกิจกรรมในชีวิตประจำวัน การควบคุมอารมณ์และพฤติกรรมของตนเอง การควบคุมอารมณ์ก้าวร้าวและความรุนแรง ทำให้รู้สึกหมดหวัง ท้อแท้ ขาดที่พึ่งพา

3.2 ขาดการแสวงหาความรู้ความเข้าใจในเรื่องต่าง ๆ ทำให้ขาดข้อมูลการรักษา ขาดความเข้าใจในโรคและอาการของตนเอง ขาดความเข้าใจในการเปลี่ยนแปลงของตนเอง ขาดความเข้าใจในเรื่องชีวิต ขาดการตัดสินใจที่ถูกต้อง มีความสงสัยและหวาดระแวงผู้อื่น

3.3 บกพร่องในสัมพันธภาพกับผู้อื่น จากการแยกตัว รู้สึกตัวเองไร้ค่า ไม่ร่วมมือในการรักษา บกพร่องในการทำหน้าที่ตามบทบาทของตน

3.4 ใช้วิธีแก้ปัญหาไม่เหมาะสม พึ่งพาสิ่งเสียดิต ปล่อยชีวิตเป็นไปตามยถากรรม หลีกหนีสังคม แยกตัว คิดทำร้ายตนเองหรือฆ่าตัวตาย

4. ภาวะสูญเสียภาพลักษณ์ เมื่อมีผู้ป่วยเอดส์ในครอบครัว มีผลให้ครอบครัวรู้สึกสูญเสียภาพลักษณ์ บางครอบครัวถึงกับไม่ยอมคบหาสมาคมกับผู้อื่น ทำให้ขาดโอกาสในการเรียนรู้เกี่ยวกับการดูแล และการขาดโอกาสในการได้รับความช่วยเหลือจากภายนอก บางครอบครัวมีความทุกข์ทรมานมาก ในการเผชิญกับความจริงที่เกิดขึ้นในครอบครัว ดังนั้นปัญหาทางด้านภาพลักษณ์ของผู้ป่วยเรื้อรังจึงเป็นเรื่องที่พยาบาลควรตระหนักและให้ความสำคัญไม่น้อยกว่าภาวะจิตสังคมด้านอื่น ๆ

5. ภาวะซึมเศร้าและแยกตัว ความซึมเศร้าเป็นปฏิกิริยาตอบสนองต่อความเครียด บางครอบครัวอาจตกอยู่ในภาวะซึมเศร้า บุคคลจะมีพฤติกรรมเชิงซ้ำ ขาดความพยายาม ขาดแรงจูงใจ มีความคิดในแง่ลบ คิดแต่ในเรื่องร้าย ๆ ความคิดแบบนี้นำไปสู่ภาวะหมดหวังไม่พยายามที่จะปรับปรุงตัวเอง บางครอบครัวอาจเกิดภาวะแยกตัวซึ่งเป็นปฏิกิริยาที่บุคคลใช้เพื่อตอบสนองความเครียดในภาวะวิกฤติถือเป็นกลไกทางจิตที่ช่วยให้บุคคลมีเวลาพัก เพื่อรวบรวมพลังในการเผชิญกับสิ่งคุกคามชีวิต การแยกตัวอาจมีผลในทางลบต่อการแสวงหาหรือเพิ่มศักยภาพในการดูแล งานวิจัยพบว่าพ่อแม่ที่มีอายุมากและมีลูกติดเชื้อป่วยด้วยโรคเอดส์มีความซึมเศร้าและรู้สึกเป็นภาระในการดูแล (Wachter, Knodel, & VanLandingham, 2002)

6. ภาวะทุกข์ทรมานทางจิตวิญญาณ การเจ็บป่วยในครอบครัวทำให้เกิดความทุกข์ทรมานทางจิตวิญญาณของสมาชิกครอบครัว มีผลทำให้การฝ่าฟันอุปสรรคของครอบครัวลดลง และการช่วยค้ำจุนจิตใจ

ครอบครัวลดลง บางครอบครัวถึงกับหมดหวังและฆ่าตัวตาย เนื่องจากต้องอาศัยระยะเวลาในการรักษา รักษาไม่หาย ไม่สามารถปรับพฤติกรรมในการดูแลตนเองเพื่อควบคุมอาการที่ไม่พึงประสงค์ได้มักจะท้อแท้ และรู้สึกที่ไม่มีใครช่วยเหลือได้ รู้สึกหมดหวัง ด้อยค่า อาจนำไปสู่ความคิดฆ่าตัวตาย แต่ในทางตรงกันข้ามอาจทำให้ครอบครัวค้นหาความหมายของการเจ็บป่วยของครอบครัวมากขึ้น อาจช่วยให้บุคคลตระหนักในความเป็นจริงแห่งชีวิต ช่วยให้สมาชิกรู้จักการให้อภัย รวมทั้งการมีสัมพันธภาพและผูกมิตรด้วยความรัก และมองเป็นคุณค่าหรือคุณความดีของผู้อื่น ช่วยสร้างความหวังและความเชื่อ ความศรัทธาในสิ่งที่มีอยู่จริงและเป็นไปได้

3. ผลกระทบด้านเศรษฐกิจ การติดเชื้อเอชไอวีและการเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์มีผลกระทบด้านเศรษฐกิจ เนื่องจากผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ที่แสดงอาการและเกิดโรคแทรกซ้อนจากการติดเชื้อฉวยโอกาสได้บ่อย ทำให้ประสิทธิภาพในการทำงานลดลง อาจลาออกจากงานเองเพราะกลัวเพื่อนร่วมงานรู้ หรือนายจ้างอาจให้ออกจากงาน ทำให้ครอบครัวขาดรายได้ ประกอบกับต้องใช้เงินในการรักษาตัวเป็นจำนวนมาก มีผลทำให้ผู้ป่วยและครอบครัวเกิดความเครียด (แ่งน้อย ย่านวารี, 2536)

สถานการณ์ปัญหา ศักยภาพ และความต้องการของครอบครัวผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์

ถึงแม้จากรายงานสถานการณ์โรคเอดส์จังหวัดระยอง พบว่าจำนวนผู้ติดเชื้อเอชไอวีเพิ่มขึ้นอย่างรวดเร็วตั้งแต่ปี 2531 ถึงปี 2541 เป็นจำนวน 237 และ 1079 คน ตามลำดับ และค่อย ๆ ลดลงตั้งแต่ปี 2542 และในปี 2546 เหลือจำนวน 121 คน ซึ่งเนื่องจากโครงการส่งเสริมการป้องกันการติดเชื้อได้ผล แต่จังหวัดระยองยังมีอัตราการติดเชื้อเอชไอวีสูงสุดในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ สาเหตุการติดเชื้อจากเพศสัมพันธ์ ร้อยละ 87.8 รองลงมาเกิดโดยไม่ทราบสาเหตุ ร้อยละ 6.6 และอีกร้อยละ 2.8 เป็นการติดต่อจากการใช้ยาเสพติดชนิดฉีดเข้าเส้นเลือด และติดจากแม่สู่ลูก ส่วนใหญ่ผู้ติดเชื้อมีอายุระหว่าง 20 – 29 ปี และพบในผู้ใช้แรงงานมากที่สุด คิดเป็นร้อยละ 65

ผู้ติดเชื้อเหล่านี้จะต้องดูแลตนเองเพื่อส่งเสริมสุขภาพและป้องกันการติดเชื้อฉวยโอกาสหรือโรคแทรกซ้อน แต่เมื่อเกิดการเจ็บป่วยและช่วยเหลือตัวเองได้น้อยก็ต้องพึ่งพาคนอื่น หรือต้องการผู้ดูแลอย่างต่อเนื่องเป็นระยะเวลานาน ดังนั้นผู้ดูแลต้องมีความรู้ พัฒนาทักษะและความสามารถในการดูแล ส่วนใหญ่ผู้ดูแลมักจะเป็นสมาชิกในครอบครัว ซึ่งต้องมีภาระรับผิดชอบทั้งดูแลสมาชิกในครอบครัวที่ปกติ ทำงานเพื่อหารายได้ และยังต้องดูแลผู้ป่วยเอดส์ด้วยเหล่านี้อาจมีผลกระทบต่อผู้ดูแล

ผู้ดูแลอาจหมายถึงสมาชิกในครอบครัว หรือเพื่อนที่ให้การดูแลเด็ก คนเจ็บป่วย คนชรา หรือผู้ที่ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ จากข้อมูลการสำรวจ National Family Caregivers Association Survey 2000 ของประเทศสหรัฐอเมริกา ที่ทำการสำรวจผู้ดูแลที่มีอายุ 18 ปีขึ้นไป ที่ให้การดูแลคนทุกกลุ่มอายุที่ไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ คนเจ็บป่วยเรื้อรังหรือคนชรา พบว่ามีคนทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลถึง 54 ล้านคน ผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นผู้หญิง มีประมาณ 3 ใน 4 หรือคิดเป็นร้อยละ 72 อายุเฉลี่ยประมาณ 46-57 ปี และร้อยละ 10

ผู้ดูแลมีอายุมากกว่า 75 ปี (Kathleen, 2001) คนที่ทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลนั้นจะมีทั้งคู่สมรส บุตรสาว บุตรชาย ญาติพี่น้อง ปู่ ย่า และคนอื่น ๆ จากการศึกษาในประเทศไทย ของวิพารัตน์ นวรัตน์ (Wiparat Navarat, 2002) ที่ศึกษาผู้ดูแลที่เป็นสมาชิกในครอบครัวของผู้ป่วยโรคหัวใจและหลอดเลือดในปี 2545 จำนวน 100 คน พบว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นผู้หญิง ร้อยละ 75 เกือบครึ่งมีอายุเฉลี่ย 50.22 ปี ร้อยละ 46 ส่วนใหญ่แต่งงานแล้วร้อยละ 67 จบการศึกษาระดับประถมศึกษา ร้อยละ 36 มีความสัมพันธ์กับผู้ป่วยในฐานะคู่สมรส ร้อยละ 44 มีบุตรร้อยละ 42 รายได้เฉลี่ยของครอบครัวต่ำกว่า 5,000 บาท/เดือน ร้อยละ 29 ส่วนในเด็กป่วยเรื้อรังผู้ดูแลส่วนใหญ่จะเป็นมารดา จากการศึกษาของ จินตนา วัชรสินธุ์ และคณะ (2547) ที่ศึกษาสถานการณ์ปัญหา ความต้องการ และพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน และปัจจัยทำนายพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน ในเขตภาคตะวันออกเฉียงเหนือ จำนวน 332 ราย พบว่า ญาติผู้ดูแลส่วนใหญ่เป็นผู้หญิงร้อยละ 83 อายุอยู่ในช่วง 30 – 44 ปี ร้อยละ 55 นับถือศาสนาพุทธร้อยละ 99.3 เป็นบิดา / มารดา ร้อยละ 79 มีสถานภาพคู่ร้อยละ 90 มีการศึกษาอยู่ในระดับประถมศึกษาร้อยละ 63 และไม่มีประสบการณ์ในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรังมาก่อน ร้อยละ 92 เหตุผลที่ต้องดูแลเพราะเป็นหน้าที่ร้อยละ 54 จำนวนชั่วโมงที่ดูแลเฉลี่ย 14.69 ชั่วโมง ต่อวัน ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน 8.26 ชั่วโมงต่อวัน นอกจากนั้นยังมีปู่ย่า ตายายช่วยดูแล หรือเป็นผู้ดูแลหลักเนื่องจากบิดามารดาของเด็กเสียชีวิต ซึ่งการดูแลโดยผู้ดูแลต่างรุ่นกันอาจมีความแตกต่างทางด้านวัฒนธรรมการดูแล

ศักยภาพของผู้ดูแลในฐานะสมาชิกครอบครัว ผู้ดูแลจะสามารถทำหน้าที่ต่าง ๆ ในบทบาทผู้ดูแลนั้นถ้าผู้ดูแลได้รับการเตรียมตัวอย่างดีก็จะสามารถทำหน้าที่นั้นได้ดี แต่จากการศึกษาที่ผ่านมาพบว่าผู้ดูแลบางคนเคยได้รับการเตรียมตัวในฐานะผู้ดูแลมาก่อน แต่ผู้ดูแลบางคนไม่ได้รับการเตรียมตัว ดังเช่นจากข้อมูลการสำรวจของ United Hospital Fund and the Visiting Nurse Service of New York พบว่าผู้ดูแลร้อยละ 38 ไม่เคยได้รับการฝึกหัดเรื่องการทำแผล การพันผ้า 1 ใน 5 ไม่ได้รับการฝึกหัดเกี่ยวกับการใช้เครื่องมือทางการแพทย์ ร้อยละ 16 ไม่ทราบวิธีการจัดการกับตารางการให้ยาแก่ผู้ป่วย และจากรายงานวิจัยฉบับเดียวกันพบว่า ผู้ดูแลร้อยละ 60 ได้รับการฝึกหัดการดูแลจากบุคลากรวิชาชีพเรื่องการอาบน้ำ การให้อาหาร การย้ายผู้ป่วยจากเตียงไปเก้าอี้ ถึงแม้งานเหล่านี้จะดูว่าง่ายแต่จะยากถ้าผู้ป่วยนั้นป่วยหนัก จนถึงขั้นช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ จากข้อค้นพบนี้จึงมีข้อเสนอแนะว่า โรงพยาบาล บุคลากรทางการแพทย์ และหน่วยงานที่ดูแลสุขภาพที่บ้าน ควรจะเป็นแหล่งให้ความรู้แก่ผู้ดูแลทั้งทางด้านเทคนิคการดูแลและด้านจิตใจ เพื่อเป็นการให้ความช่วยเหลือแก่ผู้ดูแล (Kathleen, 2001) และจากการศึกษาของ โยชิมิโกะ ยูชิตะ (Yoshida, 2002) ที่ทำการศึกษาพฤติกรรมกรรมการป้องกันโรคท้องร่วงของผู้ดูแลเด็กอายุต่ำกว่า 6 ปี ที่สละสลองเตยในเขตกรุงเทพมหานครในผู้ดูแลเด็กจำนวน 246 คนในช่วงเดือนมกราคม 2546 พบว่าผู้ดูแลมากกว่าครึ่ง ยังต้องปรับปรุงพฤติกรรมกรรมการป้องกันโรคท้องร่วง เช่นเรื่องการล้างมือ สุขาภิบาล การกำจัดอุจจาระ การจัดหาน้ำสะอาดสำหรับใช้หรือดื่ม

เป็นที่ทราบกันดีว่าเมื่อมีความเจ็บป่วยเกิดขึ้นในครอบครัวจะมีผลกระทบต่อสมาชิกอื่นในครอบครัวด้วย โดยเฉพาะการติดเชื้อเอชไอวีหรือเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์มีผลทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงบทบาทของสมาชิกในครอบครัว ซึ่งมีอิทธิพลต่อการเปลี่ยนแปลงความต้องการการดูแลด้านสุขภาพ (รจนา วิริยะสมบัติ, 2540) เนื่องจากหน้าที่ของผู้ดูแลมีทั้งการดูแลที่ง่ายและการดูแลที่ยุ่งยากซับซ้อนสำหรับผู้ป่วยที่มีภาวะแทรกซ้อน ในบางหน้าที่ดูเหมือนง่ายแต่ก็เป็นเรื่องยากสำหรับผู้ดูแล สิ่งต่าง ๆ เหล่านี้ทำให้มีผลต่อผู้ดูแลทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ ผู้ดูแลบางคนจึงรู้สึกว่าการที่ทำงานนั้นเป็นภาระ ทำให้สุขภาพของตนเองเสื่อมโทรมลง ทั้งนี้เนื่องมาจากผู้ดูแลจะไม่สนใจต่อสุขภาพของตนเองและไม่ไปรับบริการทางด้านสุขภาพสูงกว่าผู้ที่ไม่ได้ทำหน้าที่เป็นผู้ดูแล (Scharlach, et al., 2001) นอกจากนั้นผู้ดูแลยังรู้สึกขาดความเป็นส่วนตัว รู้สึกซึมเศร้า มีปัญหาทางด้านการเงิน ต้องแยกตัวเองออกจากสังคม สูญเสียบทบาททางสังคม และยิ่งถ้าไม่มีคนให้การช่วยเหลือสนับสนุนก็จะทำให้ผู้ดูแลนั้นเครียดยิ่งขึ้น (Group, 2001) ทำให้มีโอกาสเสี่ยงต่อโรคที่ตามมาทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ อายุสั้นกว่าคนที่ไม่ได้ทำหน้าที่ผู้ดูแล จากการศึกษาของ Schultz และ Beach (2004) ที่ทำการศึกษาระยะยาวเปรียบเทียบระหว่างผู้ที่ทำหน้าที่ผู้ดูแลคนแก่ที่ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ โดยเป็นการศึกษาผู้ดูแลและติดตามเป็นระยะเวลาเฉลี่ย 4.5 ปี จากปี 1993 ถึง 1998 ในผู้ดูแล 392 คน และไม่ใช่ผู้ดูแล 427 คน ที่มีอายุ 66-96 ปี โดยทำการควบคุมปัจจัยทางด้านเศรษฐกิจสังคม อุบัติการณ์การเกิดโรคทางคลินิก และโรคหัวใจหลอดเลือด พบว่าคนที่ทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลมีอัตราการตายสูงกว่าผู้ที่ไม่ทำหน้าที่เป็นผู้ดูแล และจากข้อมูลการศึกษาผู้ดูแลในต่างประเทศพบว่า ป่วย ตาย หรือญาติที่ทำหน้าที่ผู้ดูแลเด็ก จะมีโอกาสเสี่ยงต่อภาวะซึมเศร้า จากการที่ต้องจำกัดการทำหน้าที่อื่น ๆ ลง (Scharlach, et al., 2001) มีผู้ศึกษาปัจจัยทำนายความเครียดในมารดาที่ติดเชื้อเอชไอวี จำนวน 100 ราย ซึ่งมีฐานะเป็นผู้ดูแลด้วย พบว่ามารดาที่มีความเครียดในการแสดงบทบาทของการเป็นมารดาซึ่งรวมถึงการดูแลบุตรและครอบครัวซึ่งสัมพันธ์กับภาวะสุขภาพที่ไม่ดี การมีรายได้ไม่เพียงพอกับค่าใช้จ่าย สามีแสดงบทบาทไม่เหมาะสม ไม่มีงานทำไม่มีรายได้ ไม่ได้รับกำลังใจจากสามี และมีสัมพันธ์ภาพที่ไม่ดีกับสามี (นาวาโทหญิงทัศนศรี เสมิยนเพชร, 2541) ดังนั้นผู้ดูแลจะต้องปรับความรับผิดชอบในบทบาทอื่นในฐานะสมาชิกครอบครัวให้สมดุลและการแสดงบทบาทที่เหมาะสมจึงจะสามารถความเครียดได้

นอกจากหน้าที่การดูแลจะมีความยุ่งยากแล้ว ผู้ดูแลที่ต้องดูแลผู้ป่วยและต้องทำงานเพื่อหารายได้ด้วย ความรับผิดชอบงานในฐานะผู้ดูแลนั้นมีผลกระทบโดยตรงต่องาน มีการศึกษา พบว่าผู้ดูแลร้อยละ 50 มาทำงานสาย กลับเร็ว รับประทานอาหารช่วงกลางวันนานกว่าปกติ รับโทรศัพท์เกี่ยวกับเรื่องการดูแลบ่อย ขาดงานบ่อย เนื่องจากต้องไปดูแลหรือการเจ็บป่วยฉุกเฉิน 1 ใน 10 ลาออกจากงาน ร้อยละ 11 หยุดงานไปเฉย ๆ บางคนเปลี่ยนงานจากการทำงานเต็มเวลามาทำงานเป็นบางเวลา (Kathleen, 2001) ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาในออสเตรเลียที่พบว่าร้อยละ 28 ของผู้ดูแลต้องออกจากงานหรือทำงานน้อยลง ออกจากงานก่อนกำหนด ทำให้ต้องสูญเสียเงินค่าจ้าง หหมดโอกาสที่จะมีความก้าวหน้าในอาชีพ ทำให้มีความพึงพอใจ

ในตนเองน้อยลงและสถานะทางการเงินไม่มั่นคง การมีงานทำถึงแม้จะทำให้ผู้ดูแลเกิดความลำบากใจ น้อยลง แต่การที่ผู้ดูแลมีงานทำทำให้ผู้ดูแลมีภาวะซึมเศร้าน้อยกว่า มีความพึงพอใจต่อตนเองและความเชื่อมั่นในตนเองสูงกว่าผู้ดูแลที่ไม่มีงานทำ (Scharlach, et al.,2001)

แม้ว่าพัฒนาการดูแลผู้ป่วยทำให้ผู้ดูแลเกิดความเครียด แต่ก็มีปัจจัยหลายประการที่ช่วยลด ความเครียดของผู้ดูแล เช่น การที่ผู้ดูแลเข้าใจหรือรับรู้บทบาทของตนเอง จะมีความเครียดน้อยและมีความ เชื่อมั่นในตนเองสูงกว่าผู้ดูแลที่ไม่เข้าใจบทบาทของตนเอง ประสบการณ์ในการดูแลที่ผู้ดูแลเคยพบมา จะ ทำให้ผู้ดูแลสามารถแก้ไขปัญหาได้อย่างเหมาะสม และแหล่งสนับสนุนทางสังคมที่เหมาะสมจะทำให้ผู้ดูแล รู้ว่าภาวะที่ตนเองรับอยู่นั้นมีบุคคลอื่นช่วย หรือการใช้เทคนิคเพื่อผ่อนคลายสถานการณ์นั้น เช่น การ ร้องไห้ การหลีกหนีจากเหตุการณ์นั้นชั่วคราว การทำสมาธิ เรียนรู้เรื่องการเจ็บป่วยเพิ่มขึ้นจะทำให้มีความ เข้าใจต่อโรคนั้น และหาวิธีการแก้ปัญหาที่เหมาะสม แต่บางคนมีวิธีการแก้ไขปัญหาที่ไม่เหมาะสม เช่น การ ใช้สารเสพติดหรือแอลกอฮอล์ ซึ่งนักวิจัยพบว่ารูปแบบหรือกลไกการแก้ไขปัญหาของแต่ละคนจะไม่ เหมือนกัน ขึ้นอยู่กับเชื้อชาติหรือวัฒนธรรม และศาสนา

กระทรวงสาธารณสุข ได้กำหนดให้การดูแลผู้ป่วยที่บ้าน เป็นกลวิธีหนึ่งในการพัฒนาระบบ สาธารณสุข ตั้งแต่แผนพัฒนาการสาธารณสุข ตามแผนพัฒนาเศรษฐกิจและสังคมแห่งชาติฉบับที่ 7 เป็น ต้นมา ซึ่งเป็นกลวิธีที่ทำให้ประชาชนมีส่วนร่วมในการดูแลสุขภาพภาพคนใน ครอบครัวหรือในชุมชนของตน และในโครงการหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า (30 บาทรักษาทุกโรค) ที่เริ่ม ดำเนินการตั้งแต่ พ.ศ. 2544 ได้บรรจุการดูแลผู้ป่วยที่บ้านเป็นการบริการทางด้านส่งเสริมสุขภาพและ ป้องกันควบคุมโรคไว้ในโครงการด้วย หน่วยงานต่าง ๆ ของกระทรวง สาธารณสุขได้ศึกษาวิธีการและรูปแบบการจัดบริการที่เหมาะสมกับหน่วยงานของตนและสามารถ ตอบสนองความต้องการของประชาชนในพื้นที่รับผิดชอบของหน่วยงานได้ รวมทั้งได้พยายามพัฒนา ระบบงานเทคโนโลยีและบุคลากร เพื่อให้สามารถดำเนินการได้อย่างมีคุณภาพและประสิทธิภาพ

รูปแบบในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ในระดับครอบครัว

ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ในครอบครัว ซึ่งอาจรวมถึงองค์ประกอบหรือ โครงสร้างทั้งด้านสรีระ จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณของครอบครัว การสนับสนุนทางสังคมของครอบครัว การให้ข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับเอดส์ การให้กำลังใจ การปรับตัวและการเผชิญและแก้ปัญหา การจัดสรร ทรัพยากรและการแบ่งงานและภาระรับผิดชอบภายในครอบครัวเกี่ยวกับการดูแล การดูแลค่าใช้จ่ายต่าง ๆ อาทิ ค่าอาหาร ค่ารักษาพยาบาลสำหรับผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์เพื่อส่งเสริมการดูแลตนเอง และเป็น แนวทางในการเพิ่มศักยภาพการดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ในครอบครัวได้อย่างเหมาะสม อันจะเป็น ประโยชน์ต่อการพัฒนาสุขภาพและคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ในครอบครัวต่อไป นอกจากนี้

ทัศนคติต่อการติดเชื้อ การให้ความหมายและการให้คุณค่าการติดเชื้อ การยอมรับผู้ติดเชื้อและผู้ป่วย การลดสิ่งเร้าความเครียดเป็นองค์ประกอบที่สำคัญต่อการดำรงชีวิตของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์

การสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ การได้รับการช่วยเหลือ การตอบสนองความต้องการด้านต่าง ๆ ที่ผู้ดูแลนั้นประสงค์จากบุคคลในครอบครัวน่าจะเป็นปัจจัยหนึ่งในการเสริมสร้างให้ผู้ดูแลมีทางเลือกในการแสวงหาความรู้เกี่ยวกับการดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วย ทำให้มีศักยภาพ มีความสามารถในการควบคุมปัจจัยที่มีผลต่อสุขภาพและชีวิตทั้งของตนเองและผู้ป่วยเอดส์ มีรายงานการศึกษาวิจัยที่ใช้รูปแบบการสนับสนุนทางสังคมมีผลต่อการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี เช่น การศึกษาของ เรือเอกหญิงสินีสุข รัตนสมบัติ (2540) พบว่า ผู้ติดเชื้อเอชไอวีที่ได้รับโปรแกรมการพยาบาลแบบสนับสนุน ให้ความรู้ที่ถูกต้องเหมาะสมกับความต้องการของผู้ติดเชื้อ จะช่วยส่งเสริมให้ผู้ติดเชื้อมีความสามารถในการดูแลตนเอง และมีความพึงพอใจในชีวิต สูงกว่ากลุ่มผู้ติดเชื้อที่ไม่ได้รับ

ความสัมพันธ์ระหว่างครอบครัวกับผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ เป็นพื้นฐานที่สำคัญของความสำเร็จในการดูแลผู้ป่วย เนื่องจากความรักความผูกพันระหว่างผู้ดูแลกับผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์มีผลทำให้ผู้ดูแลมีความรับผิดชอบต่อการดูแล กระทำกิจกรรมการดูแลที่เฉพาะเจาะจงกับโรคและภาวะการเจ็บป่วย พัฒนาความสามารถในการดูแล และการตัดสินใจในการดูแลและการเสริมสร้างพลังอำนาจซึ่งต้องให้สมาชิกในครอบครัวเข้าใจและทราบแนวทางในการดูแล ช่วยเหลือและร่วมพิจารณาแนวทางในการแก้ไขหรือบรรเทาปัญหา ส่งผลให้ผู้ดูแลสามารถดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ด้วยความเข้าใจ ช่วยเพิ่มความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลกับผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ให้ไปในทิศทางที่ดีต่อไป จากการศึกษาของจริยา จิตะฐาน (2539) รูปแบบปฏิสัมพันธ์ระหว่างผู้ติดเชื้อเอชไอวีและครอบครัว ขึ้นอยู่กับระดับอาการของผู้ติดเชื้อโดยเฉพาะในระยะรุนแรงที่มีอาการน่ารังเกียจและมีโรคแทรกซ้อน ครอบครัวจะมีความหวาดระแวงและมีความหวาดกลัวมากขึ้น นอกจากนี้ระยะเวลาในการดูแลและฐานะทางเศรษฐกิจเป็นปัจจัยเสริมของรูปแบบปฏิสัมพันธ์ระหว่างผู้ติดเชื้อและครอบครัวด้วย

ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองมีความสำคัญต่อบุคคลอย่างมาก ทั้งนี้เพราะเป็นองค์ประกอบที่สำคัญทางด้านจิตใจ ถ้าบุคคลมีความรู้สึกที่ตนเองมีคุณค่าสูง บุคคลก็必将มีความยินดีในชีวิต สนุกสนานร่าเริง มีความสามารถในการวิพากษ์วิจารณ์ ยอมรับความผิดพลาดของตนเองได้ มีความสอดคล้องกลมกลืนระหว่างคำพูดและกิริยาท่าทางอย่างเป็นธรรมชาติ มีความเปิดเผย กระตือรือร้นใน การรับประสบการณ์ และโอกาสใหม่ ๆ ของชีวิต มีความยืดหยุ่นในการตอบสนองสิ่งต่าง ๆ มีความคิดสร้างสรรค์และสามารถทนต่อแรงกดดันต่าง ๆ ที่เข้ามาในชีวิตของตนเองได้อย่างเหมาะสม ซึ่งตรงข้ามกับบุคคลที่มีความรู้สึกมีคุณค่าต่อตนเองต่ำ หรือมีความรู้สึกต่อตนเองในทางลบ บุคคลเหล่านี้มักจะสูญเสียความเป็นตัวของตัวเอง สูญเสียบทบาททางสังคมทั้งนี้อาจจะคิดว่าตนเองไม่ใช่คนสำคัญ คนอื่นไม่ชอบตน ไม่นำใจในความสามารถของตนเอง จึงทำให้ไม่กล้าแสดงความคิดเห็น ไม่กล้ารับผิดชอบ ขาดแรงจูงใจในการกระทำ

และการปฏิบัติต่อตนเอง ไม่สามารถจัดการเกี่ยวกับปัญหายุ่งยากในชีวิต บางรายสุขภาพเสื่อมลง คุณภาพชีวิตลดลง และมีพลังอำนาจในการกระทำกิจกรรมหรือการควบคุมสถานการณ์ลดลง จากการศึกษาวิจัยของ วิลโลพรอน สวัสดิ์พาณิชย์ รัชนีวรรณ รอส และตติรัตน์ สุวรรณสุจริต (2545) สนับสนุนว่าการพัฒนาความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของหญิงตั้งครรภ์ที่ติดเชื้อเอชไอวี มีผลต่อการยอมรับการติดเชื้อหยุดความคิดที่จะทำแท้ง เปิดเผยตนเองโดยการเข้ากลุ่มช่วยเหลือ สุขภาพจิตดีขึ้น สามีเห็นคุณค่าพึ่งตนเองได้ และเลี้ยงลูกได้อย่างมีความสุข ดังนั้นถ้าผู้ดูแลมีความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองก็น่าจะจัดการดูแลสมาชิกที่ติดเชื้อเอชไอวีหรือผู้ป่วยเอดส์ได้

ความต้องการการดูแลของครอบครัว ผู้ดูแลต้องมีความรู้เกี่ยวกับการเจ็บป่วย การดำเนินของโรค การดูแลรักษาที่สอดคล้องกับอาการของผู้ป่วย และสามารถรับมือกับโรคของผู้ป่วย ตลอดจนการสร้างดุลยภาพระหว่างการดูแลผู้ป่วยและพันธกิจของครอบครัว ซึ่งเหล่านี้อาจมีผลต่อศักยภาพและการควบคุมปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อสุขภาพและชีวิตของผู้ดูแลและผู้ป่วยได้ ความต้องการการดูแลผู้ป่วยแบ่งเป็น 4 ด้านคือ (Sullivan-Bolyal et. al., 2003; Sullivan-Bolyal et. al., 2004) ด้านการดูแลเกี่ยวกับความเจ็บป่วย การประสานงานหาแหล่งสนับสนุนช่วยเหลือเพื่อตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยโรคเอดส์ การคงไว้ซึ่งสภาพปกติของครอบครัว ผู้ดูแลต้องพยายามคงความสมดุลในการดูแลผู้ป่วยและดูแลครอบครัวไปพร้อม ๆ กัน และการคงไว้ซึ่งความสมดุลในตัวตนของผู้ดูแล เพื่อพยายามคงสมดุลทั้งร่างกาย จิตใจ อารมณ์ของผู้ดูแล

บทที่ 2

ระเบียบวิธีการศึกษาวิจัย

การศึกษาวิจัยนี้เป็นการศึกษาวิจัยพรรณนา (Description research) โดยใช้วิธีการทั้งเชิงปริมาณและเชิงคุณภาพ โดยสัมภาษณ์เกี่ยวกับข้อมูลทั่วไป การเจ็บป่วย การเผชิญชีวิตเมื่อเจ็บป่วย การสนับสนุนของครอบครัว ความสัมพันธ์ของผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยและครอบครัว ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ทักษะติดต่อ การติดเชื้อเอชไอวี และความต้องการการดูแลของครอบครัว เพื่อศึกษาปัญหา ความต้องการ ศักยภาพ และรูปแบบในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในระดับครอบครัว ในเขตจังหวัดระยอง ประชากรและกลุ่มตัวอย่าง

ประชากรที่ศึกษา ประกอบด้วย 2 กลุ่ม คือ เป็นครอบครัวที่ทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลัก (primary caregiver) ของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ และผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ที่มารับบริการที่โรงพยาบาลเมืองระยอง จังหวัดระยองและมีภูมิลำเนาหรืออาศัยอยู่ในเขตหมู่บ้านที่ทำการศึกษา ซึ่งเป็นพื้นที่ในเขตเกษตรกรรม ประมง และอุตสาหกรรม

กลุ่มตัวอย่าง เป็นครอบครัวที่ทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลักของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ และผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ที่มารับบริการที่โรงพยาบาลเมืองระยอง จังหวัดระยองและมีภูมิลำเนาหรืออาศัยอยู่ในเขตหมู่บ้านที่ทำการศึกษา ที่สมัครใจให้ความร่วมมือกับโครงการ จำนวนผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ 132 คน จำนวนครอบครัว 59 ครอบครัว

กลุ่มตัวอย่างเลือกจากผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วย และครอบครัวที่มารับยาด้านไวรัสจากแผนกผู้ป่วยนอก และมาพูดคุยปรึกษากับสมาชิกชมรมเกาะแก้ว ส่วนผู้ป่วยเอดส์และครอบครัวเลือกจากที่มารับการรักษาที่หอผู้ป่วยใน โรงพยาบาลระยอง

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

1. การศึกษาเชิงปริมาณ ประกอบด้วยเครื่องมือวิจัยต่อไปนี้

1. แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลของครอบครัวและผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ ได้แก่ เพศ อายุ สถานภาพสมรส ระดับการศึกษา อาชีพ รายได้ของครอบครัว ระยะเวลาในการดูแล ระยะเวลาการเจ็บป่วย ความสัมพันธ์ระหว่างครอบครัวกับผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ ความต้องการของครอบครัวในการดูแล

2. แบบสอบถามการสนับสนุนของครอบครัว ผู้วิจัยดัดแปลงจากแบบวัดการสนับสนุนทางสังคมตามแนวคิดของเฮาส์ (House, 1981) ประกอบด้วย 4 ด้าน คือ การตอบสนองความต้องการด้านอารมณ์ การช่วยเหลือด้านเงินทอง การช่วยเหลือด้านข้อมูลข่าวสาร การช่วยเหลือด้านการประเมินตนเองและเปรียบเทียบพฤติกรรม ประกอบด้วยข้อคำถาม 28 ข้อ เป็นแบบประมาณค่า (1-5 คะแนน) ไม่เห็นด้วยอย่างยิ่ง ไม่เห็นด้วย ไม่แน่ใจ เห็นด้วย เห็นด้วยอย่างยิ่ง มีเกณฑ์ดังนี้

- 1 = ไม่เห็นด้วยอย่างยิ่ง หมายถึง การสนับสนุนทางสังคมดังกล่าวไม่ตรงกับความรู้สึก
ของผู้ติดเชื้อ ผู้ป่วย หรือครอบครัวเลย
- 2 = ไม่เห็นด้วย หมายถึง การสนับสนุนทางสังคมดังกล่าวไม่ตรงกับความรู้สึกของผู้ติดเชื้อ ผู้
ป่วย หรือครอบครัวเป็นส่วนใหญ่
- 3 = ไม่แน่ใจ หมายถึง การสนับสนุนทางสังคมดังกล่าวไม่ทราบว่าจะตรงหรือไม่ตรงกับความรู้สึก
ของผู้ติดเชื้อ ผู้ป่วย หรือครอบครัว
- 4 = เห็นด้วย หมายถึง การสนับสนุนทางสังคมดังกล่าวตรงกับความรู้สึกของผู้ติดเชื้อ ผู้ป่วย
หรือครอบครัวเป็นส่วนใหญ่
- 5 = เห็นด้วยอย่างยิ่ง หมายถึง การสนับสนุนทางสังคมดังกล่าวตรงกับความรู้สึกของผู้ติดเชื้อ ผู้
ป่วย หรือครอบครัวทุกประการ

การแปลผลคะแนน โดยแบ่งการสนับสนุนทางสังคมออกเป็น 3 ระดับ คือ

- | | |
|--------|--|
| 28-65 | การสนับสนุนทางสังคมที่ผู้ติดเชื้อ ผู้ป่วย หรือครอบครัวได้รับอยู่ในระดับน้อย |
| 66-96 | การสนับสนุนทางสังคมที่ผู้ติดเชื้อ ผู้ป่วย หรือครอบครัวได้รับอยู่ในระดับ
ปานกลาง |
| 97-140 | การสนับสนุนทางสังคมที่ผู้ติดเชื้อ ผู้ป่วย หรือครอบครัวได้รับอยู่ในระดับ
มาก |

3. แบบสอบถามความสัมพันธ์ระหว่างครอบครัวกับผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วย พัฒนามาจากแบบ
ประเมินสัมพันธภาพในครอบครัวแบบปฐมภูมิ ของริชาร์ด ซี แครนเดล (Richard C. Crandall, 1980: pp.
410-411) ประกอบด้วย 4 ด้านคือ การแสดงบทบาทของสมาชิก การสื่อสารของสมาชิก การแสดงออกทาง
อารมณ์ของสมาชิก การถ่ายทอดความรู้สึกของสมาชิก ประกอบด้วยข้อคำถามจำนวน 16 ข้อ เป็นแบบ
ประมาณค่า 5 ระดับ (1-5 คะแนน) ไม่เคยเลย น้อยครั้ง บางครั้ง บ่อยครั้ง และตลอดเวลา ดังนี้

- 1 = ไม่เคยเลย หมายถึง ความสัมพันธ์ดังกล่าวไม่ตรงกับสภาพความเป็นจริงที่เกิดขึ้นใน
ครอบครัวท่านเลย
- 2 = น้อยครั้ง หมายถึง ความสัมพันธ์ดังกล่าวตรงกับสภาพความเป็นจริงที่เกิดขึ้นในครอบครัว
ท่านน้อยครั้ง
- 3 = บางครั้ง หมายถึง ความสัมพันธ์ดังกล่าวตรงกับสภาพความเป็นจริงที่เกิดขึ้นในครอบครัว
ท่านบางครั้ง
- 4 = บ่อยครั้ง หมายถึง ความสัมพันธ์ดังกล่าวตรงกับสภาพความเป็นจริงที่เกิดขึ้นในครอบครัว
ท่านบ่อยครั้ง

5 = ตลอดเวลา หมายถึง ความสัมพันธ์ดังกล่าวตรงกับสภาพความเป็นจริงที่เกิดขึ้นใน
ครอบครัวท่านตลอดเวลา

การแปรผลคะแนน โดยแบ่งความสัมพันธ์ระหว่างครอบครัวกับผู้ติดเชื้อ ผู้ป่วยเอดส์ออกเป็น 3
ระดับ คือ

16-37 คะแนน ความสัมพันธ์ระหว่างครอบครัวกับผู้ติดเชื้อ ผู้ป่วยเอดส์อยู่ในระดับไม่ดี

38-58 คะแนน ความสัมพันธ์ระหว่างครอบครัวกับผู้ติดเชื้อ ผู้ป่วยเอดส์อยู่ในระดับปานกลาง

59-80 คะแนน ความสัมพันธ์ระหว่างครอบครัวกับผู้ติดเชื้อ ผู้ป่วยเอดส์อยู่ในระดับดี

4. แบบสอบถามความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ผู้วิจัยพัฒนามาจากแบบวัดความรู้สึกมีคุณค่าใน
ตนเองของเซนเบิร์ก(Rosenberg, 1989) ประกอบด้วยข้อคำถามจำนวน 10 ข้อ เป็นแบบประมาณค่า 5
ระดับ (1-5 คะแนน) น้อยที่สุด น้อย ปานกลาง มาก และมากที่สุด ดังนี้

1 = น้อยที่สุด หมายถึง ผู้ติดเชื้อ ผู้ป่วย หรือครอบครัวรู้สึกหรือรับรู้ถึงคุณค่าของตนเอง
ตามข้อความดังกล่าวน้อยที่สุด

2 = น้อย หมายถึง ผู้ติดเชื้อ ผู้ป่วย หรือครอบครัวรู้สึกหรือรับรู้ถึงคุณค่าของตนเองตาม
ข้อความดังกล่าวน้อย

3 = ปานกลาง หมายถึง ผู้ติดเชื้อ ผู้ป่วย หรือครอบครัวรู้สึกหรือรับรู้ถึงคุณค่าของตนเอง
ตามข้อความดังกล่าวปานกลาง

4 = มาก หมายถึง ผู้ติดเชื้อ ผู้ป่วย หรือครอบครัวรู้สึกหรือรับรู้ถึงคุณค่าของตนเองตาม
ข้อความดังกล่าวมาก

5 = มากที่สุด หมายถึง ผู้ติดเชื้อ ผู้ป่วย หรือครอบครัวรู้สึกหรือรับรู้ถึงคุณค่าของตน
เองตามข้อความดังกล่าวมากที่สุด

การแปรผลคะแนน โดยแบ่งความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของผู้ติดเชื้อ ผู้ป่วยเอดส์ หรือครอบครัว ออกเป็น 3
ระดับ คือ

10-23 คะแนน มีความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง อยู่ในระดับต่ำ

24-36 คะแนน มีความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง อยู่ในระดับปานกลาง

37-50 คะแนน มีความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง อยู่ในระดับสูง

5. แบบสอบถามความต้องการในการดูแลของครอบครัว ผู้วิจัยสร้างขึ้นจากโดยยึดแนวคิด
ของอนิต้า (Anita, 1989, p.221) ประกอบด้วย 7 ด้าน คือ ความต้องการข้อมูลในการดูแลผู้ป่วย ความ
ต้องการการจัดการภายในบ้าน ความต้องการการดูแลสุขภาพร่างกาย ความต้องการการประคับประคอง
จิตใจ ความต้องการการเสริมสร้างพลังทางจิตวิญญาณ ความต้องการเงินและวัสดุสิ่งของ ความต้องการ

ดูแลผู้ป่วยระยะสั้น ประกอบด้วย 19 ข้อ เป็นแบบประมาณค่า 5 ระดับ จากน้อยที่สุด น้อย ปานกลาง มาก มากที่สุด มีเกณฑ์การให้คะแนนดังนี้

- 1 = น้อยที่สุด หมายถึง ครอบครัวรู้สึกหรือรับรู้ถึงความต้องการตามข้อความดังกล่าวน้อยที่สุด
 2 = น้อย หมายถึง ครอบครัวรู้สึกหรือรับรู้ถึงความต้องการตามข้อความดังกล่าวน้อย
 3 = ปานกลาง หมายถึง ครอบครัวรู้สึกหรือรับรู้ถึงความต้องการตามข้อความดังกล่าวปานกลาง
 4 = มาก หมายถึง ครอบครัวรู้สึกหรือรับรู้ถึงความต้องการตามข้อความดังกล่าวมาก
 5 = มากที่สุด หมายถึง ครอบครัวรู้สึกหรือรับรู้ถึงความต้องการตามข้อความดังกล่าวมากที่สุด

การแปรผลคะแนน โดยแบ่งความต้องการของครอบครัวออกเป็น 3 ระดับ คือ

- 24-55 คะแนน ครอบครัวมีความต้องการอยู่ในระดับต่ำ
 56-88 คะแนน ครอบครัวมีความต้องการอยู่ในระดับปานกลาง
 89-95 คะแนน ครอบครัวมีความต้องการอยู่ในระดับสูง

7. ทศนคติต่อการติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์ ผู้วิจัยดัดแปลงมาจากแบบวัดทศนคติต่อโรคเอดส์

ประกอบด้วย 20 ข้อ เป็นแบบประมาณค่า 5 ระดับ จากน้อยที่สุด น้อย ปานกลาง มาก มากที่สุด มีเกณฑ์การให้คะแนนดังนี้

- 5 = เห็นด้วยอย่างยิ่ง หมายถึง ท่านเห็นด้วยกับข้อความนั้นทั้งหมด
 4 = เห็นด้วย หมายถึง ท่านเห็นด้วยกับข้อความนั้นเป็นส่วนใหญ่
 3 = ไม่น่าใจ หมายถึง ท่านไม่ทราบว่าข้อความนั้นเป็นไปได้มากน้อยเพียงใด
 2 = ไม่เห็นด้วย หมายถึง ท่านไม่เห็นด้วยกับข้อความนั้นเป็นส่วนใหญ่
 1 = ไม่เห็นด้วยอย่างยิ่ง หมายถึง ท่านไม่เห็นด้วยกับข้อความนั้นทั้งหมด

การแปรผลคะแนน โดยแบ่งความต้องการของครอบครัวออกเป็น 3 ระดับ คือ

- 20-46 คะแนน ทศนคติต่อการติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์อยู่ในระดับต่ำ
 47-73 คะแนน ทศนคติต่อการติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์อยู่ในระดับปานกลาง
 74-100 คะแนน ทศนคติต่อการติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์อยู่ในระดับสูง

2. การศึกษาเชิงคุณภาพ ประกอบด้วย

ก. การสัมภาษณ์เชิงลึก โดยการสัมภาษณ์ประชากร 2 กลุ่มที่โรงพยาบาลเมืองระยอง คือ

กลุ่มที่ 1 เป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์จำนวน 132 คน ที่มารับบริการที่มารับยาต้านไวรัส แผนกผู้ป่วยนอก มาพูดคุยปรึกษาเพื่อนผู้ติดเชื้อชมรมเกาะแก้ว และมารับการรักษาที่แผนกผู้ป่วยใน

โรงพยาบาลเมืองระยอง จังหวัดระยองและมีภูมิลำเนา หรืออาศัยอยู่ในเขตหมู่บ้านที่ทำการศึกษานี้ ที่สมัครใจให้ความร่วมมือกับโครงการ โดยสัมภาษณ์เกี่ยวกับข้อมูลทั่วไป ประวัติการเจ็บป่วย การเผชิญชีวิตเมื่อเจ็บป่วย สถานะสุขภาพ การดูแลสุขภาพตนเอง และการดูแลที่ได้รับจากสมาชิกในครอบครัว บุคคลผู้เกี่ยวข้อง รวมทั้งบุคลากรจากองค์กรของรัฐ และเอกชน

กลุ่มที่ 2 คือ ครอบครัวผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ ซึ่งทำหน้าที่ดูแลผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยในกลุ่มที่ 1 จำนวน 59 ครอบครัว ซึ่งการสัมภาษณ์ประชากรกลุ่มนี้นักวิจัยได้รับข้อมูลจากการสัมภาษณ์กลุ่มที่ 1 แล้วนัดหมายให้ครอบครัวผู้ดูแลมารับการสัมภาษณ์ในครัวที่ผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์มารับบริการสุขภาพ ครัวต่อไป หรือบางรายนัดมาสัมภาษณ์ที่ชมรมเกาะแก้ว สำหรับรายชื่อผู้ดูแลมาด้วย ผู้วิจัยทำการสัมภาษณ์เลย และสำหรับผู้ป่วยนอนพักรักษาตัวที่แผนกผู้ป่วยในผู้วิจัยทำการสัมภาษณ์ครอบครัวที่ห้องประชุมของแผนกนั้น ๆ โดยเป็นการสัมภาษณ์เกี่ยวกับองค์ประกอบและสถานภาพของครอบครัว (ซึ่งข้อมูลบางส่วนได้จากการสำรวจเชิงปริมาณในขั้นต้นแล้ว) ความเป็นมาของการมาเป็นผู้ดูแลผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ การให้คำ ความหมาย และทัศนคติต่อการดูแลผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์ การดูแลที่ให้รวมทั้งสถานการณ์ ปัญหา และการปรับตัวของสมาชิกในครอบครัวในการช่วยเหลือ และรักษาผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยตลอดจน ข้อเสนอแนะเกี่ยวกับรูปแบบที่เหมาะสมในการดูแลผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน

ข. การสังเกต ผู้วิจัยวางแผนว่าจะไปสังเกตเกี่ยวกับสภาพทั่วไปของครอบครัวและชุมชนโดยการเยี่ยมบ้านผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ในรายชื่อที่ได้รับอนุญาต อย่างน้อย 1 ครั้ง การเยี่ยมบ้านจะช่วยให้เห็นสภาพความเป็นอยู่ในครอบครัว และชุมชน ตลอดจนได้มีโอกาสพบปะพูดคุยกับสมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัว โดยการเดินทางไปเยี่ยมบ้านของผู้วิจัยครั้งนี้จะทำในลักษณะการไปเยี่ยมผู้ใหญ่ในครอบครัวฉันคนรู้จัก (โดยผู้วิจัยรู้จักกับคนในครอบครัวในชุมชนนับตั้งแต่การสัมภาษณ์เชิงสำรวจครัวเรือนในเบื้องต้นแล้ว) และเพื่อไม่ให้เกิดความแตกต่าง ผู้วิจัยจะเดินทางไปเยี่ยมบ้านกลุ่มเป้าหมายโดยนั่งรถประจำทาง และแต่งกายธรรมดา และเมื่อไปเยี่ยมบ้านผู้ติดเชื้อ และผู้ป่วยแล้ว ผู้วิจัยอาจจะไปเยี่ยมบ้านอื่น ๆ ในชุมชนที่มีลักษณะคล้ายคลึงกับบ้านที่ศึกษา เช่น เป็นบ้านที่มีเด็กกลุ่มอายุเดียวกัน หรือมีผู้สูงอายุเหมือนกัน เป็นต้น เพื่อไม่ให้เพื่อนบ้านของผู้ป่วยเกิดข้อสงสัยว่าทำไมจึงมาเยี่ยมบ้านของผู้ป่วย ซึ่งจะดีสำหรับผู้ป่วยและครอบครัวที่ยังไม่เปิดเผยตนเองสำหรับการเยี่ยมบ้านที่ศึกษา ผู้วิจัยจะพูดคุยซักถามทั่วไปเกี่ยวกับชีวิตความเป็นอยู่ การช่วยเหลือครอบครัวในการทำกิจกรรมต่าง ๆ ความรู้สึกนึกคิดของสมาชิกอื่นในครอบครัวต่อการเจ็บป่วยของผู้ติดเชื้อในครัวเรือน แต่ผู้วิจัยไม่สามารถไปเยี่ยมผู้ติดเชื้อ ผู้ป่วยเอดส์ได้ในการเก็บข้อมูลครั้งนี้เนื่องจากผู้ป่วยไม่อนุญาตให้ผู้วิจัยไปเยี่ยมบ้าน

ค. การจัดสนทนากลุ่มเฉพาะ การศึกษานี้จะจัดให้มีการสนทนากลุ่มครอบครัวผู้ติดเชื้อ จำนวน 2 กลุ่ม ครอบครัวที่ร่วมสนทนากลุ่มจำนวน 19 ครอบครัว โดยสนทนาเกี่ยวกับความรู้สึกนึกคิดและทัศนคติต่อสถานการณ์เอดส์ แนวทางการป้องกันโรคและการแพร่กระจาย ตลอดจนแนวทางในการปฏิบัติเพื่อ

ช่วยเหลือดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ และครอบครัว ข้อมูลที่ได้จากการสนทนากลุ่มทำให้ผู้วิจัยสามารถสะท้อนความรู้สึกนึกคิดของครอบครัวต่อโรคเอดส์และผู้ที่ได้รับผลกระทบ ตลอดจนแนวทางป้องกันการติดเชื้อ การดูแลรักษาผู้ติดเชื้อ และผู้ป่วยเอดส์

ในระหว่างการสัมภาษณ์ และการสนทนากลุ่มผู้วิจัยจะจดบันทึกและบันทึกด้วยเทปบันทึกเสียง เพื่อประโยชน์ในการใช้ข้อมูล

การเก็บรวบรวมข้อมูล

หลังจากโครงการวิจัยผ่านการพิจารณาจากคณะกรรมการจริยธรรมวิจัยแล้ว ทำหนังสือถึงสาธารณสุขจังหวัดระยอง โรงพยาบาลระยองเพื่อเก็บข้อมูลในพื้นที่ ประสานกับเจ้าหน้าที่ผู้รับผิดชอบเกี่ยวกับการดูแลผู้ติดเชื้อ และผู้ป่วยเอดส์ เพื่อนัดหมายวัน เวลาไปเก็บข้อมูล โดยมีนักวิจัยเก็บข้อมูลเชิงคุณภาพ และผู้ช่วยนักวิจัย (นิสิตสาขาพยาบาลศาสตร์ชั้นปีที่ 4) ที่ผ่านการอบรมแล้วไปเก็บข้อมูลเชิงปริมาณ

การเก็บข้อมูลเริ่มด้วยการเก็บข้อมูลเชิงคุณภาพด้วยการสัมภาษณ์เชิงลึกในกลุ่มผู้ติดเชื้อผู้ป่วยเอดส์ หรือการสนทนากลุ่มในกลุ่มครอบครัว หลังจากนั้นเก็บข้อมูลเชิงปริมาณโดยให้ผู้ติดเชื้อผู้ป่วยเอดส์ตอบแบบสอบถามการสนับสนุนของครอบครัว ความสัมพันธ์ของผู้ติดเชื้อ ผู้ป่วยและครอบครัว ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ภาวะสุขภาพ และความต้องการการดูแล ส่วนครอบครัวตอบแบบสอบถามการสนับสนุนของครอบครัว ความสัมพันธ์ของผู้ติดเชื้อ ผู้ป่วยและครอบครัว ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ความรู้สึกเป็นภาระในการดูแลของครอบครัว ภาวะสุขภาพ ความต้องการการดูแลของครอบครัว

การวิเคราะห์ข้อมูล

1. วิเคราะห์ข้อมูลเชิงปริมาณ หาความถี่และร้อยละของข้อมูลทั่วไปของครอบครัวที่ทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลักของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์
2. วิเคราะห์ความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรด้านครอบครัวผู้ดูแลด้วย Pearson product moment correlation
3. การวิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพ ผู้วิจัยจะทำการจัดหมวดหมู่ข้อมูลที่ได้จากแบบสำรวจครัวเรือนแล้วแจ้งเป็นค่าสถิติร้อยละ สำหรับข้อมูลจากการสัมภาษณ์เชิงลึก ในกลุ่มผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ และกลุ่มครอบครัวผู้ดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วย รวมทั้งข้อมูลที่ได้จากการจัดทำสนทนากลุ่ม และข้อมูลที่ได้จากการสังเกต จะถูกนำมาวิเคราะห์ Content Analysis

บทที่ 3

ผลการวิจัย: สถานการณ์ ปัญหา ความต้องการการดูแลของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ และครอบครัว

การศึกษานี้เป็นการวิจัยพรรณนาทั้งเชิงปริมาณและคุณภาพ เพื่อศึกษาสถานการณ์ ปัญหา ความต้องการ และรูปแบบการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ในครอบครัว ในจังหวัดระยอง ในระยะเวลา 6 เดือน ตั้งแต่ เมษายน – กันยายน 2547 ผลการวิเคราะห์ข้อมูลนำเสนอในรูปแบบตารางประกอบคำบรรยาย แบ่งเป็น 3 ส่วน ดังนี้

ส่วนที่ 1. ลักษณะข้อมูลทั่วไปของกลุ่มตัวอย่าง

ส่วนที่ 2. สถานการณ์ปัญหา ผลกระทบของการดูแล คุณค่าและความหมายของการดูแล ปัจจัยต่อการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ในระดับครอบครัว

ส่วนที่ 1 ลักษณะข้อมูลทั่วไปของกลุ่มตัวอย่าง

จากผลการวิเคราะห์ข้อมูลพบว่า ผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยส่วนใหญ่เป็นผู้หญิงคิดเป็นร้อยละ 67 ส่วนใหญ่อายุอยู่ในช่วง 30 – 39 ปี ร้อยละ 50.5 ส่วนใหญ่ระยะเวลาการเจ็บป่วยน้อยกว่า 3 ปี ร้อยละ 52.9 ทุกคนได้รับการรักษาด้วยยากินเป็นประจำ แต่รักษาต่อเนื่องคิดเป็นร้อยละ 97 ส่วนใหญ่ไม่ได้ใช้อุปกรณ์ในชีวิตประจำวัน คิดเป็นร้อยละ 95.5 ส่วนใหญ่ไม่เสียค่าใช้จ่ายในการรักษา ภายใต้การประกันสุขภาพ คิดเป็นร้อยละ 80.7 และใช้บัตรประกันสุขภาพคิดเป็นร้อยละ 54.9 (ตารางที่ 1)

ผู้ดูแลในครอบครัวส่วนใหญ่เป็นผู้หญิงคิดเป็นร้อยละ 58.3 อายุอยู่ในช่วง 30 – 44 ปี มากที่สุดคิดเป็นร้อยละ 47.8 ส่วนใหญ่ผู้ดูแลนับถือศาสนาพุทธ คิดเป็นร้อยละ 97.9 ส่วนใหญ่จบการศึกษาระดับประถมศึกษา คิดเป็นร้อยละ 72.9 ครอบครัวมีอาชีพรับจ้างมากที่สุด คิดเป็นร้อยละ 39.6 รองลงมาอาชีพเกษตรกร คิดเป็นร้อยละ 20.8 อาชีพประมง และค้าขาย เท่ากัน คิดเป็นร้อยละ 14.6 ส่วนใหญ่ผู้ดูแลเป็นภรรยาหรือสามี คิดเป็นร้อยละ 51 มีสถานภาพสมรสคู่ คิดเป็นร้อยละ 62.5 ส่วนใหญ่ระยะเวลาในการดูแลน้อยกว่า 3 ปี ร้อยละ 65 และผู้ดูแลต้องรับผิดชอบดูแลผู้ป่วย 1 คน คิดเป็นร้อยละ 93.6 ไม่มีประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยเอดส์มาก่อน คิดเป็นร้อยละ 69.6 เหตุผลที่ต้องดูแลเพราะเป็นหน้าที่ มีเวลาและสะดวก จำนวนชั่วโมงที่ดูแลเฉลี่ย 10.26 ชั่วโมง ต่อวัน ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน 8.44 ชั่วโมงต่อวัน (ตารางที่ 2)

ตารางที่ 1 จำนวน และร้อยละของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์แยกตามลักษณะประชากร และการรักษา (n = 132)

ลักษณะประชากรและการรักษา	จำนวน	ร้อยละ
เพศ		
หญิง	75	67.0
ชาย	37	33.0
รวม	112	100.0
อายุ (M = 33.16, SD = 9.6, Range 5-57 ปี)		
≤ 12 ปี	6	5.5
13 - 19 ปี	2	1.8
20 - 29 ปี	23	21.1
30 - 39 ปี	55	50.5
40 - 49 ปี	19	17.4
≥ 50 ปี	4	3.7
รวม	109	100.0
ระยะเวลาเจ็บป่วย (M = 4.4, SD = 3.82, Range = 1-15)		
≤ 3 ปี	54	52.9
4 - 6 ปี	18	17.6
7 - 8 ปี	10	9.8
9 - 11 ปี	14	13.7
12 - 15 ปี	6	5.9
รวม	107	100.0
การรักษาที่ได้รับเป็นประจำ		
มี	132	100.0
- ยาเกิน	132	100.0
ไม่มี	0	0
รวม	132	100.0

226807

649.8
10 483 1/2
๗๐

ตารางที่ 1 (ต่อ)

ลักษณะประกอบการและการรักษา	จำนวน	ร้อยละ
ความต่อเนื่องของการรักษา		
ต่อเนื่อง	102	97.1
ไม่ต่อเนื่อง	3	2.8
รวม	106	100.0
การพึ่งพาอุปกรณ์ทางการแพทย์		
ไม่มี	107	95.5
มี	5	4.5
รวม	112	100.0
ค่าใช้จ่ายในการรักษา ($M = 359.34$, $SD=865.45$, $Range = 30-5230$)		
≤ 30 บาท	111	84.1
≥ 30 บาท	21	15.9
รวม	132	100.0
แหล่งสนับสนุนการรักษา		
จ่ายเอง	4	3.7
เบิกต้นสังกัด	0	0
ประกันสังคม	3	2.8
ประกันสุขภาพ (30 บาท)	88	80.7
สังคมสงเคราะห์	1	.9
มากกว่า 1 ข้อ	5	4.6
อื่น ๆ	8	7.3
รวม	109	100.0

ตารางที่ 2 จำนวนและร้อยละของผู้ดูแลในครอบครัวจำแนกตามลักษณะประชากร

ลักษณะประชากร / การดูแลผู้ป่วย	จำนวน	ร้อยละ
เพศ		
หญิง	28	58.3
ชาย	20	41.7
รวม	48	100.0
อายุ ($M = 36.7, SD = 13.8, Range = 9-67$ ปี)		
≤12 ปี	2	4.3
12 – 29 ปี	11	23.9
30 – 44 ปี	22	47.8
45 – 59 ปี	7	15.2
มากกว่า 60 ปี	4	8.7
รวม	46	100.0
ระดับการศึกษา		
ประถมศึกษา	35	72.9
มัธยมศึกษา	11	22.9
อุดมศึกษา	2	4.2
รวม	48	100.0
ศาสนา		
พุทธ	47	97.9
อิสลาม	1	2.1
คริสต์	0	0
รวม	48	100.0

ตารางที่ 2 (ต่อ)

ลักษณะประชากร / การดูแลผู้ป่วย	จำนวน	ร้อยละ
อาชีพ		
รับราชการ	1	2.1
ค้าขาย	7	14.6
เกษตรกร	10	20.8
รับจ้าง	19	39.6
แม่บ้าน	4	8.3
ประมง	7	14.6
รวม	48	100.0
สถานภาพสมรส		
โสด	10	20.8
คู่	30	62.5
ม่าย	0	0
หย่า/แยก	8	16.7
รวม	48	100.0
ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลและผู้ป่วย		
สามี / ภรรยา	24	51.1
มารดา / บิดา	8	7.0
พี่ / น้อง	3	6.4
บุตร	9	19.1
หลาน	3	6.4
รวม	47	100.0
จำนวนผู้ป่วยที่ดูแล		
1 คน	44	93.6
2 คน	2	4.3
มากกว่า 2 คน	1	2.1
รวม	47	100.0

ตารางที่ 2 (ต่อ)

ลักษณะประชากร / การดูแลผู้ป่วย	จำนวน	ร้อยละ
ระยะเวลาในการดูแล ($M=2.75$, $SD=2.35$, $Range=4$ เดือน -11 ปี)		
≤ 3 ปี	28	65.1
4 - 6 ปี	13	30.2
7 - 8 ปี	0	0
9 - 11 ปี	2	4.7
รวม	43	100.0
จำนวนชั่วโมงในการดูแล (ชั่วโมง/วัน) ($M=10.26$, $S.D.=8.44$, $range=1-24$)		
1 - 6 ชั่วโมง	15	46.9
7 - 12 ชั่วโมง	8	25.0
13 - 18 ชั่วโมง	1	3.1
19 - 24 ชั่วโมง	8	25.0
รวม	32	100.0
เหตุผลที่เป็นผู้ดูแล		
เป็นหน้าที่	12	26.1
เป็นการตอบแทนบุญคุณ	4	8.7
มีความสามารถในการดูแล	1	2.2
มีเวลาและสะดวก	10	21.8
มากกว่า 1 ข้อ	19	41.2
รวม	46	100.0
ประสบการณ์ในการดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง		
ไม่มี	32	69.6
มี	14	30.4
รวม	46	100.0

ตารางที่ 2 (ต่อ)

ลักษณะประชากร / การดูแลผู้ป่วย	จำนวน	ร้อยละ
ผู้ช่วยในการดูแล		
ไม่มี	21	45.7
มี	25	
- บุตร	21	45.7
- พี่ / น้อง	1	2.2
- อื่น ๆ	4	6.5
รวม	46	100.0
ความรู้เกี่ยวกับการดูแล		
ไม่มี	20	43.5
มี	24	95.7
รวม	44	100.0

ส่วนที่ 2 สถานการณ์ปัญหา ผลกระทบของการดูแล คุณค่าและความหมายของการดูแล
ปัจจัยต่อการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ในระดับครอบครัว

2.1 ข้อมูลเชิงปริมาณเกี่ยวกับการสถานการณ์ปัญหา การสนับสนุนของครอบครัว ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ และผู้ดูแลในครอบครัว ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ และผู้ดูแลในครอบครัว ทศนคติต่อการติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ และความต้องการการดูแลของผู้ดูแลในครอบครัว (ครอบครัว)

ตารางที่ 3 ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และระดับการสนับสนุนทางสังคม ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ และผู้ดูแลในครอบครัว ทศนคติต่อการติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ และความต้องการการดูแลของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์

ตัวแปร	จำนวน (คน)	Possible range	Actual Range	ค่าเฉลี่ย	ส่วน เบี่ยงเบน มาตรฐาน	ระดับ
การสนับสนุนทางครอบครัว	95	28-140	54-140	109.24	13.13	สูง
ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของ ผู้ติดเชื้อเอชไอวี / ผู้ป่วย	94	10-50	13-50	37.10	6.78	สูง
ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ติดเชื้อ เอชไอวี/ ผู้ป่วย และผู้ดูแลใน ครอบครัว	47	16-80	35-80	61.94	11.67	สูง
ความต้องการของผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วย	95	19-95	35-95	69.51	10.26	ปาน กลาง

ตารางที่ 4 ระดับของและระดับการสนับสนุนทางสังคม ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วย และผู้ดูแลในครอบครัว และความต้องการการดูแลของผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วย

ปัจจัย	ระดับ	จำนวน	ร้อยละ
การสนับสนุนทางสังคมของผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วย	น้อย	1	1.1
	ปานกลาง	12	12.6
	มาก	82	86.3
ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วย	ต่ำ	5	5.3
	ปานกลาง	33	35.1
	สูง	56	59.6
ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลในครอบครัวและผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วย	ไม่ดี	1	2.1
	ปานกลาง	16	34.0
	สูง	30	63.8
ความต้องการของผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วย	น้อย	6	6.3
	ปานกลาง	87	91.6
	มาก	2	2.1

จากตารางที่ 3 และ 4 การสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ พบว่า ส่วนใหญ่ผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ได้รับการสนับสนุนทางสังคมในระดับมาก คิดเป็นร้อยละ 86.3 รองลงมาระดับปานกลาง คิดเป็นร้อยละ 12.6 มีคะแนนเฉลี่ย 109.24 ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน 13.13

ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง พบว่า ผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์มีความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองอยู่ในระดับสูง คิดเป็นร้อยละ 59.6 มีคะแนนเฉลี่ย 37.10 ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน 6.78

ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์กับครอบครัว พบว่ามีความสัมพันธ์อยู่ในระดับสูง คิดเป็นร้อยละ 63.8 รองลงมาระดับปานกลาง คิดเป็นร้อยละ 35.1 มีคะแนนเฉลี่ย 61.94 ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน 11.67

ความต้องการของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ พบว่าส่วนใหญ่ผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์มีความต้องการการดูแลอยู่ในระดับปานกลาง คิดเป็นร้อยละ 91.6 มีคะแนนเฉลี่ย 69.51 ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน 10.26

ตารางที่ 5 ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และระดับการสนับสนุนของครอบครัว ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของผู้ดูแลในครอบครัว ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลในครอบครัวและผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วย ความต้องการการดูแลของผู้ดูแลในครอบครัว และทัศนคติของผู้ดูแลในครอบครัวต่อการติดเชื้อเอชไอวี

ตัวแปร	จำนวน (คน)	Possible range	Actual Range	ค่าเฉลี่ย	ส่วน เบี่ยงเบน มาตรฐาน	ระดับ
การสนับสนุนทางสังคมของ ผู้ดูแลในครอบครัว	59	28-140	57-127	105.29	13.17	สูง
ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของ ผู้ดูแลในครอบครัว	59	10-50	15-50	35.86	6.62	สูง
ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลใน ครอบครัวและผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วย	58	16-80	33-80	73.98	12.46	สูง
ความต้องการของผู้ดูแลใน ครอบครัว	59	19-95	33-90	68.95	12.15	ปาน กลาง
ทัศนคติของผู้ดูแลในครอบครัว ต่อการติดเชื้อเอชไอวี	49	20-100	58-92	77.04	8.85	สูง

ตารางที่ 6 ระดับการสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลในครอบครัว ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของครอบครัวผู้ดูแล ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลในครอบครัวและผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ ความต้องการการดูแลของผู้ดูแลในครอบครัว และทัศนคติของผู้ดูแลในครอบครัวต่อการติดเชื้อเอชไอวี

ปัจจัย	ระดับ	จำนวน	ร้อยละ
การสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลในครอบครัว	น้อย	1	1.7
	ปานกลาง	10	16.9
	มาก	59	81.4
ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองผู้ดูแลในครอบครัว	ต่ำ	2	3.4
	ปานกลาง	27	45.8
	สูง	30	50.8
ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลในครอบครัวและผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วย	ไม่ดี	1	2.5
	ปานกลาง	5	12.5
	สูง	34	85.0
ความต้องการของผู้ดูแลในครอบครัว	น้อย	8	13.6
	ปานกลาง	48	81.4
	มาก	3	5.1
ทัศนคติของผู้ดูแลในครอบครัวต่อการติดเชื้อเอชไอวี	ปานกลาง	17	34.7
	ดี	32	65.3

จากตารางที่ 5 และ 6 การสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลในครอบครัว พบว่า ส่วนใหญ่ครอบครัวได้รับการสนับสนุนทางสังคมในระดับมาก คิดเป็นร้อยละ 81.4 มีคะแนนเฉลี่ย 105.29 ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน 13.17

ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง พบว่า ผู้ดูแลในครอบครัวมีความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองอยู่ในระดับสูง คิดเป็นร้อยละ 50.8 มีคะแนนเฉลี่ย 35.86 ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน 6.62

ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลในครอบครัวกับผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ พบว่าครอบครัวผู้ดูแลมีความสัมพันธ์กับผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยอยู่ในระดับสูง คิดเป็นร้อยละ 85.0 มีคะแนนเฉลี่ย 73.98 ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน 12.46

ความต้องการของผู้ดูแลในครอบครัวพบว่าส่วนใหญ่ครอบครัวผู้ดูแลมีความต้องการการดูแลอยู่ในระดับปานกลาง คิดเป็นร้อยละ 81.4 มีคะแนนเฉลี่ย 68.95 ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน 12.15

ทัศนคติต่อการติดเชื้อเอชไอวี พบว่า ผู้ดูแลในครอบครัวมีทัศนคติต่อการติดเชื้ออยู่ในระดับดีคิดเป็นร้อยละ 65.3 รองลงมาในระดับปานกลาง คิดเป็นร้อยละ 34.7 มีคะแนนเฉลี่ย 77.04 ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน 8.85

2.2 ความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนของครอบครัวของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ และผู้ดูแลในครอบครัว ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี ผู้ป่วย และผู้ดูแลในครอบครัว ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ และครอบครัวผู้ดูแล ความต้องการการดูแลของผู้ดูแลในครอบครัว ทัศนคติของผู้ดูแลในครอบครัวต่อการติดเชื้อเอชไอวี

ตารางที่ 7 ความสัมพันธ์ระหว่างอายุ ระยะเวลาการดูแล การสนับสนุนของครอบครัว ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของผู้ดูแลในครอบครัว ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลในครอบครัวและผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ ความต้องการการดูแลของผู้ดูแลในครอบครัว ทัศนคติของผู้ดูแลในครอบครัวต่อการติดเชื้อเอชไอวี

ตัวแปร	ความต้องการการดูแลของผู้ดูแลในครอบครัว	การสนับสนุนจากครอบครัวของผู้ดูแลในครอบครัว	ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของผู้ดูแลในครอบครัว	ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลในครอบครัวและผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วย	ทัศนคติของผู้ดูแลในครอบครัว
อายุผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วย	-	.468***	-	-.315*	-
อายุผู้ดูแลในครอบครัว	-	-.321*	-	-	-
ระยะเวลาการดูแล	.319*	-	-	.393*	-
การสนับสนุนจากครอบครัวของผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วย	-	-	.622***	.464**	.400*
การสนับสนุนจากครอบครัวของผู้ดูแลในครอบครัว	-	-	-	.640***	-
ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วย	-	-	-	-	.372*
ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของผู้ดูแลในครอบครัว	-	-	-	.457***	.414**

* P < .05

** P < .01

*** P < .001

จากตารางที่ 7 พบว่า อายุผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการสนับสนุนจากครอบครัวของครอบครัวผู้ดูแล แต่มีความสัมพันธ์ทางลบกับความสัมพันธ์ระหว่างครอบครัวผู้ดูแลและผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยอย่างมีนัยสำคัญที่ระดับ 05 ($r = .468$, และ $-.315$; $p < .001$, และ $.05$ ตามลำดับ) หมายความว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยที่มีอายุมากขึ้น ได้รับการสนับสนุนจากครอบครัวของผู้ดูแลมากขึ้น แต่มีความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลในครอบครัวและผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยลดลง

อายุของผู้ดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวของผู้ดูแลอย่างมีนัยสำคัญที่ระดับ 05 ($r = -.321$; $p < .05$) ระยะเวลาการดูแลมีความสัมพันธ์ทางบวกความต้องการการดูแลของครอบครัวผู้ดูแลและความสัมพันธ์ระหว่างครอบครัวผู้ดูแลและผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยอย่างมีนัยสำคัญที่ระดับ 05 ($r = .319$, และ $.393$; $p < .05$) หมายความว่าครอบครัวผู้ดูแลมีความสัมพันธ์ที่มีอายุมากขึ้นได้รับการสนับสนุนจากครอบครัวน้อย และระยะเวลาการดูแลมากขึ้นมีความต้องการการดูแลของผู้ดูแลในครอบครัวมากขึ้น และมีความสัมพันธ์ระหว่างครอบครัวผู้ดูแลและผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยมากขึ้น

การสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของครอบครัวผู้ดูแล ความสัมพันธ์ระหว่างครอบครัวผู้ดูแลและผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยและทัศนคติของครอบครัวผู้ดูแลต่อการติดเชื้อเอชไอวีอย่างมีนัยสำคัญที่ระดับ 05 ($r = .622$, $.464$, และ $.400$; $p < .001$, $.01$, และ $.05$ ตามลำดับ) หมายความว่า ผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยที่ได้รับการสนับสนุนจากครอบครัวมากครอบครัวผู้ดูแลรู้สึกมีคุณค่าในตนเองสูง และครอบครัวผู้ดูแลมีทัศนคติต่อการติดเชื้อเอชไอวีดีขึ้น

การสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวของครอบครัวผู้ดูแลมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความสัมพันธระหว่างครอบครัวผู้ดูแลและผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยอย่างมีนัยสำคัญที่ระดับ .05 ($r = .372$; $p < .05$) หมายความว่าครอบครัวของผู้ดูแลที่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวมากมีความสัมพันธ์ระหว่างครอบครัวผู้ดูแลและผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยมากขึ้น

ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของครอบครัวผู้ดูแลมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความสัมพันธระหว่างครอบครัวผู้ดูแลและผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วย และทัศนคติของครอบครัวผู้ดูแลต่อการติดเชื้อเอชไอวีอย่างมีนัยสำคัญที่ระดับ .05 ($r = .457$, $.414$; $p < .001$, และ $< .01$ ตามลำดับ) หมายความว่าครอบครัวผู้ดูแลที่มีความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองมากมีการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ มีความสัมพันธ์ระหว่างครอบครัวผู้ดูแลและผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยมากขึ้น และทัศนคติของครอบครัวผู้ดูแลต่อการติดเชื้อเอชไอวีดีขึ้น

2.3 ข้อมูลเชิงคุณภาพ

2.3.1 สถานการณ์ปัญหา ความต้องการของผู้ดูแลในครอบครัวและผลกระทบต่อครอบครัว ผลการศึกษาแบ่งเป็นด้านดังนี้

2.3.1.1 ความรู้ความเข้าใจในการดูแล

บางครอบครัวผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์เป็นเด็กอายุน้อย ไม่มีความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ แต่ต้องรับผิดชอบในการดูแล ผู้ดูแลมีความต้องการความรู้ในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ จากคำบอกเล่าของผู้ดูแล

“ไม่มีความรู้ในเกี่ยวกับโรคเอดส์ หรือการดูแล เพียงแต่ทำตามแม่บอก.....แม่ช่วยตัวเองได้.....คอยช่วยเหลือเวลาแม่ไข้ หรือเวลาแม่ป่วย แม่ไม่มีแรงก็จะหุงข้าว ทำกับข้าว ไปซื้อของให้แม่.....บางครั้งไปตามป่าข้างบ้านมาช่วยพาแม่ไปโรงพยาบาล..... แม่เล่าให้ฟังว่าเอดส์ติดต่อทางเพศสัมพันธ์ ทางเลือด.....” (ลูกสาว อายุ 9 ปี)

ความรู้เกี่ยวกับเอดส์และการดูแล ผู้ดูแลในครอบครัวได้จากการที่เพื่อนผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์แนะนำ บุคคลากรทางสุขภาพให้ความรู้ให้คำปรึกษา อ่านหนังสือ ดูโทรทัศน์ ดังที่ครอบครัวเล่าให้ฟังว่า

“ฉันอ่านหนังสือ ดูโทรทัศน์ เพื่อเอาความรู้มาแนะนำน้อง แต่บางครั้งน้องก็บอกฉันเกี่ยวกับการติดต่อการติดเชื้อ เอชไอวี ที่พอทราบมี 2 ประการ คือ ติดจากการร่วมเพศและการใช้เข็มฉีดยาร่วมกัน คนเป็นโรคเอดส์ตายเพราะโรคติดเชื้อฉวยโอกาส ไม่ใช่ตายเพราะเชื้อเอดส์” (พี่สาว อายุ 35 ปี)

2.3.1.2 ผลกระทบต่อสุขภาพของผู้ดูแล

การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์มีผลต่อภาวะสุขภาพของผู้ดูแล เนื่องจากผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ไม่ได้ทำงาน ไม่มีรายได้ ต้องเป็นหนี้สิน เกิดความเครียดผู้ดูแลจึงต้องทำงานหนักมากขึ้น เพื่อหารายได้มาเลี้ยงครอบครัว ประกอบกับต้องดูแลผู้ป่วยเอดส์ ทำให้มีเวลาพักผ่อนน้อย เครียด สุขภาพจึงเลวลง จากคำกล่าวที่ครอบครัวเล่าให้ฟังว่า

“ฉันต้องทำงานหนักขึ้นกว่าเดิม ลูกที่ติดเอดส์ดกงาน ค่าใช้จ่ายในครอบครัวตกอยู่ที่ฉันคนเดียวพ่อเขาไม่สนใจ ไม่ยอมรับ กินเมามากขึ้น ป่วยออดออด แอดแอด ฉันลำบากมาก ไม่อยากไปขอ

ถูกคนอื่น ๆ เขาก็จนเหมือนกันฉันพยายามให้ถึงที่สุด อย่างไรก็ตามเราเป็นลูกเรา จะดูแลจนตาย จากฉันก็ไม่ค่อยดี ปวดหัวบ่อย ความดันขึ้น.....นอนน้อย ทำงานทั้งวัน เก็บผักไปขายตลาดต้องตื่น ตั้งแต่ตี 4.... ” (แม่อายุ 67 ปี)

2.3.1.3 ผลกระทบต่อครอบครัวด้านจิตใจและสังคม

การติดเชื้อเอชไอวีมีผลกระทบต่อครอบครัวในด้านจิตใจและสังคม ครอบครัวรู้สึกเสียใจ ผิดหวัง ความรู้สึกไม่อิสระ รู้สึกเป็นปมด้อย ความเครียด วิตกกังวลเนื่องจากกลัวคนอื่นจะรู้ว่าสมาชิกในครอบครัว ติดเชื้อเอชไอวี กลัวสังคมรังเกียจ ต้องคอยปกปิดความลับตลอดเวลา ทั้ง ๆ ที่รู้ว่าสักวันหนึ่งคนอื่นก็จะรู้ว่า มีอาการทางผิวหนัง และต้องคอยเอาใจใส่ดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วย ดังตัวอย่างครอบครัวแล้วว่า

“ความรู้สึกมีความสุขไม่เต็มร้อยอีกแล้ว ไม่กล้าที่จะทำอะไรเต็มที่เหมือนแต่ก่อน ความมั่นใจลดลง เหมือนมีชนกติดหลังต้องคอยโกหกคนอื่นเวลาแม่ไปรับยาที่โรงพยาบาล ว่าแม่ป่วยเป็นโรคซัก ต้องไปรับยาทุกเดือน.....เครียดเหมือนกัน ” (ลูกสาว อายุ 22 ปี)

“หลานป่วยบ่อย เป็นไข้ ปวดบวม เป็นผื่นคันตามตัว ทำให้ฉันกลัว จิตใจไม่ได้เครียดฉันกังวล ห่วงอนาคตของหลาน ถ้าฉันตาย จะอยู่กับใคร ใครจะส่งเสียเลี้ยงดู” (ยาย อายุ 65 ปี)

“กลัวเขาไม่มาซื้อของที่ร้าน เพื่อนบ้านคนหนึ่งต้องปิดร้านของข้าวแกงเพราะคนไม่มาซื้อ เนื่องจากสามีเขาตายเพราะโรคเอดส์ฉันไม่อยากไปร่วมงานในหมู่บ้านเพราะไม่อยากให้คนถามถึงสามีฉัน” (ภรรยา อายุ 45 ปี)

“มันเปลี่ยนแปลงเยอะ มันสับสน รู้ว่าเปลี่ยนกิจวัตรของเรา เคยไปสังสรรค์อย่างนี้ก็ต้องเปลี่ยนกลุ่ม เราเปลี่ยนกลุ่มคบ ” (สามี อายุ 28 ปี)

“ไปพบเพื่อนฝูง ไปงานสังคมน้อยลง ไม่อยากไปร่วมงานสังคมหรือชุมชนเหมือนแต่ก่อน เพราะกลัวคนเขาจะถามและพูดถึงลูกสาวคนนี่.....” (แม่ อายุ 55 ปี)

2.3.1.4 ผลกระทบต่อครอบครัวด้านเศรษฐกิจ

ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่ต้องหยุดพักงานทั้งเนื่องจากไม่สบายบ่อย ไม่มีแรงทำงานไม่ไหว ถูกให้ออกจากงาน หรือถูกปฏิเสธการเข้าทำงาน บางครอบครัวพ่อแม่ไม่ให้ลูกที่ป่วยด้วยโรค

เอดส์ทำงาน เพราะกลัวเจ็บป่วยถ้าพักผ่อนน้อย ทำให้ขาดรายได้มาเลี้ยงครอบครัว ดังตัวอย่าง ครอบครัวเล่าว่า

“คนติดเชื่อจะหางานยากมากสมัครงานที่ไหนก็ไม่มีใครรับ พอตรวจเลือดพบก็ไม่มีใครรับให้ทำงานอีกต่อไป.....นายจ้างบอกให้หยุดงานยังไม่ต้องมาทำงานช่วงนี้ ไปรักษาตัวให้หายแล้วค่อยมาทำหลังจากนั้น ก็ไปขอกลับเข้าไปทำงานใหม่ นายจ้างบอกว่า พนักงานเต็มแล้ว.....พยายามไปหาเขาหลายครั้งถูกปฏิเสธตลอด” (สามี อายุ 26 ปี)

2.3.2 การให้คุณค่าและความหมายของการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ของผู้ดูแลในครอบครัว ผลการศึกษาพบว่า

การให้คุณค่าและความหมายของการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ของผู้ดูแลในครอบครัว เป็นกระบวนการพัฒนาและเปลี่ยนแปลงไปขึ้นอยู่กับระยะเวลาในการติดเชื้อ หรือการรับรู้การติดเชื้อและประสบการณ์การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ และระดับความภาคภูมิใจในตนเอง การกลุ่มตัวอย่างที่ศึกษาพบว่า

2.3.2.1 ไม่ยอมรับการติดเชื้อ ปฏิเสธการติดเชื้อ และสงสัยการติดเชื้อ ซึ่งเกิดขึ้นกับบางครอบครัวในช่วงแรกที่รู้ว่ามีสมาชิกในครอบครัวติดเชื้อ คิดว่าเป็นไปไม่ได้ที่จะเกิดขึ้นในครอบครัว พยายามหาเหตุผลว่าทำไมต้องเป็น ทั้ง ๆ ที่ไม่มีความเสี่ยงอะไรเลย ไม่ยอมรับการติดเชื้อ และไม่ยอมรับผู้ติดเชื้อด้วย และเชื่อว่าเอดส์เป็นโรคร้ายเป็นแล้วต้องตาย รู้สึกสิ้นหวัง หมดอนาคต สังกมไม่ยอมรับ ดังคำกล่าวที่ครอบครัวเล่าให้ฟัง

“เมื่อรู้ว่าสามีติดเชื้อก็ตกใจ ใจสั่น ซึ่คอยู่พักใหญ่ บอกเขาว่าเป็นไปไม่ได้หรอก ไม่เคยเที่ยวเลย เป็นไปได้ได้อย่างไร.....ทำไมต้องเป็นเขา.....สีหน้าเขาไม่ดีเลย สงสารเขามาก..... กอดเขาแล้วร้องไห้ เขาก็ร้องไห้ ไม่พูดอะไรอีกเลย.....เขาคงซึ่คเหมือนกันที่เห็นเราเป็นแบบนี้ แต่เราไม่ได้โกรธเขาอะเราปลอบเข่าว่าคงไม่เป็นไรหรอก ยังแข็งแรงอยู่เลย.....กลัวพ่อแม่จะเสียใจว่ามีลูกเขยเป็นเอดส์และรังเกียจ รู้สึกผิดหวังมาก เพราะคาดหวังชีวิตครอบครัวที่สมบูรณ์ ” (ภรรยา อายุ 36 ปี)

2.3.2.2 ค้นคว้าหาข้อมูลความรู้เกี่ยวกับเอดส์ ครอบครัวพยายามหาความรู้เกี่ยวกับเอดส์จากหลาย ๆ แหล่ง อ่านหนังสือ ดูโทรทัศน์ รับคำปรึกษาจากบุคลากรทางสุขภาพ เข้ากลุ่มเพื่อนผู้ติดเชื้อ พูดคุยปรึกษากับผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์คนอื่น ๆ ทำให้เข้าใจเอดส์และผู้ติดเชื้อมากขึ้น และได้เห็นว่ามีคนอื่นมากมายที่ติดเชื้อ

“ เขาค่อย ๆ บอกว่าเขาเป็นโรคอย่างว่ารับได้ใหม่.....เราถามเป็นโรคอะไรมีหลายโรค บอกมาเถอะ.....หลังจากที่เรารู้ เราเข้าปรึกษากับพยาบาล อ่านแผ่นพับ หนังสือ ดูทีวีบ้าง ว่าติดเชื้อเอชไอวีแล้วเป็นอย่างไร..ตอนนี้มีความรู้เรื่องโรคเอชไอวีมากขึ้น รู้ว่ามันไม่ได้ติดต่อกันง่าย ๆ กินอาหารใช้ของใช้ร่วมกันได้ แต่ระวังเวลามีแผล และต่อต่อทางเพศสัมพันธ์..... ” (ภรรยา อายุ 36 ปี)

2.3.2.3 ยอมรับการติดเชื้อเอชไอวี บางครอบครัวยอมรับการติดเชื้อได้ตั้งแต่แรกก็รู้ว่าสมาชิกในครอบครัวติดเชื้อเอชไอวี ครอบครัวเข้าใจความรู้สึก ปัญหาและความต้องการของผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอชไอวี ไม่รู้สึกรังเกียจ แต่บางครอบครัวยอมรับการติดเชื้อได้หลังจากเวลาผ่านไป ได้ศึกษา หาข้อมูลเกี่ยวกับเอชไอวี และได้เรียนรู้ความจริงของการติดเชื้อเอชไอวี เหตุผลของการยอมรับผู้ติดเชื้อมีหลายประการ เช่น ความรักความสงสารที่มีต่อผู้ติดเชื้อ เป็นคนในครอบครัวเดียวกัน เชื่อว่าเอชไอวีไม่ใช่โรคที่น่ากลัวอีกต่อไปเนื่องจากมียาต้านไวรัสเห็นคนที่อาการหนักกินยาต้านแล้วอาการดีเป็นปกติ ดังที่ครอบครัวหนึ่งเล่าว่า

“ ทันที้ที่รู้ผลเลือดว่าติดเชื้อ ฉันกอดลูก ร้องให้กับลูกและบอกว่า ‘ไม่ต้องกลัวนะ แม่จะอยู่เป็นเพื่อนลูก.....ฉันว่าความรักความเข้าใจและการยอมรับจากครอบครัว พ่อ แม่ คนใกล้ชิด มีความสำคัญมากต่อกำลังใจของคนติดเชื้อ’ ” (แม่อายุ 37 ปี)

2.3.2.4 เอชไอวีเป็นเพียงโรคโรคหนึ่ง ครอบครัวมองว่าเอชไอวีเป็นโรคโรคหนึ่งเมื่อเป็นแล้วก็ต้องอยู่กับมันให้ได้ ครอบครัวไม่ตำหนิและไม่รังเกียจผู้ติดเชื้อ พยายามปกป้องผู้ติดเชื้อจากความรู้สึกรังเกียจจากสังคมและให้กำลังใจผู้ติดเชื้อ และไม่กลัวสังคมรังเกียจ ทำให้ผู้ป่วยมีความมั่นใจและภาคภูมิใจ มีความหวังที่จะมีชีวิตอยู่ต่อไปเพื่อพ่อ แม่ ลูก และคนที่ผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอชไอวีรัก ดังที่ครอบครัวเล่าว่า

“ทุกคนเกิดมาต้องตาย ไม่โรคใดก็โรคหนึ่ง เพียงแต่เขาโชคร้ายเป็นโรคเอชไอวี ซึ่งก็เป็นโรคโรคหนึ่ง แล้วก็ได้ตายทันทีมันไม่ตายง่าย ๆ หรือ ถ้าเราทำร่างกายแข็งแรงเราก็จะไม่เป็นอะไร ตอนนี้แฟนก็ยังปกติดี ยิ่งตอนนี้มียาต้านช่วยให้เขาดีขึ้นผมไม่อยากจะให้เขาไปคิดมากนะ เราต้องดูแลตัวเอง ใครจะป่วยด้วยโรคอะไรก็แล้วแต่มันอยู่ที่การดูแลตนเองอย่างไร.... ผมพยายามพูดคุยปรึกษากับอยู่เรื่อย ๆ ผมบอกเขาว่า.....'อย่างน้อยเธอก็ยังมีฉันอยู่ ฉันยังแข็งแรง เธอไม่ต้องกลัว ฉันจะปกป้องเธอเอง ไม่ต้องกังวลเรื่องพ่อ แม่ และลูกฉันจะดูแลเธอและพวกเขาเอง ฉันอยากให้เธออยู่กับฉันนาน ๆ ' ทำให้เขายอมรับตัวเองได้มากขึ้น และมั่นใจที่จะมีชีวิต” (สามี อายุ 34 ปี)

“คนติดเชื้อ HIV ไม่ใช่คนที่น่ารังเกียจ..... โรคนี้ไม่ใช่ว่าจะเสียชีวิตได้ง่าย เดียวนี้มียาต้าน เมื่อก่อนเป็นทุกคนรอวันตายอย่างเดียว แต่ปัจจุบันทางราชการมียาต้านมารองรับ และฉันอธิบายเขาว่าเมื่อเกิดขึ้นแล้วลูกก็ต้องยอมรับใครจะช่วยลูกไม่ได้ แล้วนอกจากตัวลูกเอง แล้วจะอยู่กับครอบครัว เพื่อน และผู้อื่น ชาวบ้านไม่รังเกียจ แต่ต้องรักษาสุขภาพของตัวเองด้วยนะ ต้องช่วยกัน” (แม่อายุ 52 ปี)

2.3.2.5 พัฒนาความสัมพันธ์ในครอบครัว ความสัมพันธ์ระหว่างสมาชิกครอบครัวดีเหมือนเดิม ขณะที่บางครอบครัวความสัมพันธ์ดีกว่าเดิม เพราะสงสารผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์ไม่ยอมให้ผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์เสียกำลังใจและอยากให้อายุขัยที่เหลืออยู่ของผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์มีความสุขเท่าที่จะทำได้ ครอบครัวเอาใจใส่ดูแล ไม่รู้สึกว่าการดูแลเป็นภาระ โดยภาพรวมครอบครัวมีความสุขตามอัตภาพ ครอบครัวอยากให้ผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์มีชีวิตอยู่ให้นานที่สุดเท่าที่จะนานได้ ดังคำเล่าของครอบครัวที่ว่า

“ผู้ติดเชื้อเอดส์เป็นผู้ที่มีชีวิตเหมือนเรา แต่อาจมีสภาพจิตใจที่ไม่เหมือนเรา เช่น น้องสาวมีวุฒิมัธยมศึกษาอยากทำงานมาก แต่ไปสมัครงานไม่มีที่ไหนรับ ทำให้ท้อแท้.....เราเข้าใจความรู้สึกถึงความผิดหวังในชีวิตของเขา สงสารเขามาก.....พยายามพูดคุยให้กำลังใจ ทำอะไรร่วมกันตลอด รู้สึกรักและเป็นห่วงเขามากกว่าเดิม อยากให้เขามีชีวิตอยู่นาน ๆ ไม่อยากให้เขาเจออะไรที่ไม่ดีอีก พยายามไม่พูดให้เขาเสียกำลังใจหรือรู้สึกน้อยใจ พยายามปรึกษากันอย่างเปิดเผยมากขึ้น คอยถามความทุกข์ขอยุ่ตลอด ไม่อยากให้เขาคิดมาก อยากให้เขาสบายใจที่สุด เรายินดีทำทุกอย่างเพื่อให้เขามีความสุข เช่น เลี้ยงลูกให้เวลาเขาต้องไปเข้าชมรม.....” (พี่สาวอายุ 30 ปี)

2.3.2.6 การหาวิธีและเรียนรู้การดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ ครอบครัวมีความพยายามในการหาวิธีการดูแลที่ดีที่สุดสำหรับผู้ติดเชื้อและผู้ป่วย ทั้งด้านอาหาร การรักษา การพักผ่อน การป้องกันหรือลดความเครียด การป้องกันการติดเชื้อ การให้กำลังใจ ความรักความห่วงใย การสนับสนุนช่วยเหลือด้านการเงิน แต่ความตั้งใจ ความเอาใจใส่ต่อผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ในครอบครัวแตกต่างกันขึ้นอยู่กับสถานะของผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยในครอบครัว เช่น มารดาหรือบิดาที่ดูแลบุตรพยายามช่วยเหลือบุตรทุกเรื่องตามใจทุกเรื่อง ไม่ขัดใจ ขอเพียงให้บุตรสบายใจ ขณะที่ภรรยาหรือสามีดูแลคู่สมรสจะพยายามให้ผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยดูแลตนเองช่วยเหลือตัวเองให้มากที่สุด จะช่วยเหลือในกิจกรรมที่ผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยทำไม่ได้ดังตัวอย่างครอบครัวเล่า

“ ยิ่งรักและสงสารลูกมากขึ้นเพราะเขาอาจจะจากเราไปอีกไม่นาน เราต้องดูแลเขาให้ดี ที่สุดที่แม่คนหนึ่งจะทำให้ลูกได้ คือว่าเราก็คือเป็นห่วงของเรา เราก็คอยปลอบเชื่อว่าไม่ต้องกลัวหรอก คนเราเป็นอะไรมันก็ต้องตายทั้งนั้น บอกเขาว่าต้องดูแลตัวเองแบบนี้ ต้องทำอย่างนี้ ซึ่งมีบอกใน หนังสือว่าเป็นโรคนี้ต้องดูแลตัวเองแบบนี้ เราดูแลเขาแบบที่หนังสือบอกมาทุกอย่างเลย คือว่าเป็นห่วงเขา ต้องดูแลใกล้ชิดคือว่าลูกฉันทำงานไม่ได้ ต้องอยู่กับพ่อกับแม่ตลอด เข้ากลางวัน เย็นต้องเจอหน้ากันอยู่เรื่อย เวลาพักมาดูลูกหน่อยลูกกินข้าวหรือยัง ลูกนอนหลับหรือเปล่า ปวด หัวหรือเปล่า ตัวร้อนหรือเปล่านั้นต้องมาดูแลเช็คตัวมันแบบนี้นะ ” (มารดา อายุ 31 ปี)

“ เขาก็ผอม ไม่มีแรง ตัดขางไม่ได้ ผมก็มาเฝ้าอยู่เดือน ก็หายดี ผมตามใจลูก เขาทำงาน กลับมาก็มากินข้าวที่บ้าน แล้วก็ไปนอนที่หน้า ผมก็มองที่หน้าว่าเป็นไงบ้าง กลับมาก็ให้กินยา อาบน้ำ ให้กินข้าว เทียวหามาไม่ว่าจะมีอยู่ที่ไหน ต้องอ่านหนังสือพิมพ์ ผมก็ไปอบรมเป็น อาสาสมัครของสาธารณสุขเพื่อให้มีความรู้ในการดูแลลูกสาว.....คนเป็นโรคนี้ต้องได้กำลังใจ ถ้าเสียกำลังใจจะไปทันทีเลย..... ให้ความอบอุ่นมากกว่าเดิม ทำให้ผู้ป่วยก็ดีขึ้น ร่าเริง หน้าตาสดใส ไม่เหงา แล้วก็ให้กำลังใจคนอื่น ตอนเราไม่ให้กำลังใจเขาก็เหงา พอให้กำลังใจก็ หน้าตาสดชื่นยิ้มแย้มได้ เดียวไปนุ่งกันใหม่ หาอะไรกินกันใหม่ก็ดูดีขึ้น บางทีก็พาไปเที่ยว ตอน เป็นหนักขึ้นมาเราก็ต้องหาให้กิน เช็ดตัวป้อนข้าว อาบน้ำซักเสื้อผ้า ที่นอนผมก็เก็บยิ่งกว่าเดิมเท่า หนึ่งตอนนั้นลูกผมไม่เหลืออะไรเลย ผมทำทุกอย่าง ตัดสินใจขายต้นยาง รักษาลูก เพื่อ รักษาชีวิตลูกไว้ และใช้กินในครอบครัวมีทั้งหมด 9 คน ” (พ่อ อายุ 57 ปี)

“ การดูแลผู้ป่วยอยู่ที่พฤติกรรมกระทำ กำลังใจของผู้ป่วยจากผู้ใกล้ชิด คนดูแล พ่อแม่ พี่น้อง พฤติกรรมเกี่ยวกับการกินอาหาร การเป็นอยู่ การงาน ผมคิดว่าไม่น่าจะมีปัญหาอะไร มากมายนักเพราะโรคนี้ไม่ได้ติดง่าย ๆ เราสามารถอยู่กับคนอื่นได้โดยไม่ต้องกังวลมากกับชีวิต เพราะเป็นแล้วก็ไม่สามารถทำอะไรมากกว่านี้แล้วไม่ได้ ต้องยอมรับสิ่งที่เกิดขึ้นกับชีวิต คือเราควร ยอมรับความจริงว่าเป็นอย่างนี้ ถึงแม้สังคมอาจจะไม่ยอมรับเรามากมายนัก ” (สามี อายุ 35 ปี)

“ เรารักเขาเหมือนเดิม เข้าใจเขา ไม่รังเกียจเลย แต่เราต้องให้คนป่วยเข้าใจด้วยว่าเราต้อง ทำมาหากินและต้องดูแลตัวเองด้วย เราต้องให้ผู้ป่วยเข้าใจว่าเขาต้องดูแลตัวเองด้วย ไม่ใช่ว่าต้อง ให้คนอื่นเขามาเอาใจตลอดเวลาเลยไม่ใช่ เพราะว่าเราต้องทำมาหากิน ต้องหาเงิน ” (ภรรยา อายุ 29 ปี)

“ อ่านหนังสือ แล้วก็มาเปรียบเทียบกับอาการของตัวเอง ผมว่าเป็นเอดส์แน่ คิดในใจว่า ต้องเป็นแน่ ผมไม่บอกใครหรอก.....ต่อมาผมรู้ว่าเมียผมก็เป็น ผมก็ปฏิบัติดี คือคอยให้เขากินยา

คอยให้เขากินข้าว เขาไม่กินก็เลยตัดสินใจมาหาหมอมเพราะเขาไม่ยอมกิน พอมาชมรมผู้ติดเชื้อ ผมก็บอกมาเลยว่าเขาเป็นอะไร ก็ให้เขากินยา ดูแลเรื่องอาหารการกิน ไม่ให้นอนดึก ไม่ให้ทำงานหนัก “ (สามี อายุ 32 ปี)

“ให้กำลังใจ แนะนำและบอกบ้าง เตือนบ้างเมื่อถึงเวลากินยา แต่เขาก็ต้องช่วยตัวเองบ้าง ดูแลตัวเองไม่นั้นเดี๋ยวจะทำอะไรไม่เป็นเพราะคนทุกคนต้องรักสุขภาพของตัวเองแล้วเค้าก็จะได้สนใจของเค้าเอง” (สามีอายุ 30 ปี)

2.3.2.7 ความมั่นใจและความภูมิใจในการดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ ครอบครัวเข้าใจ ความรู้สึกและความต้องการของผู้ติดเชื้อและผู้ป่วย เข้าใจกลไกการเกิดโรคและโรคชวยโอกาส และรู้วิธีการดูแลผู้ป่วย ครอบครัวเข้าใจตัวเอง รู้สึกปลอดภัย เรียนรู้คุณค่าของการอยู่กันระหว่างผู้ติดเชื้อและผู้ป่วย มีความรักให้แก่กันและกันมากขึ้น มีความรู้สึกหลุดพ้นหรือรู้สึกอิสระจากตำหนิหรือรังเกียจจากสังคม สมาชิกเสียสละความสุขส่วนตัวเพื่อดูแลให้ผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยมีความสุข ดังตัวอย่างครอบครัวเล่าให้ฟังว่า

“คนอื่นไม่เข้าใจลูกไม่เป็นไร แต่พ่อแม่คนใกล้ชิด พี่น้อง ต้องเข้าใจ กำลังใจสู้โรคร้ายต้องเริ่มที่ครอบครัว.....ครอบครัวฉันเข้าใจความรู้สึกความต้องการของลูกสาวที่ติดเชื้อดี ทุกคนช่วยดูแลให้กำลังใจซึ่งกันและกัน ทำใจยอมรับต่อความรู้สึกรังเกียจจากสังคมรอบข้างได้ ไม่แคร์คำนิินทา ต่างคนรู้หน้าที่ของตนเองว่าจะต้องปฏิบัติอย่างไรทั้งยามที่ปกติและเมื่อป่วยตอนนี้ชีวิตครอบครัวมีความสุขขึ้นมาก ดีกว่าเดิม....ฉันภูมิใจมาก “ (แม่ อายุ 51 ปี)

2.3.3 ปัจจัยที่มีผลต่อการตัดสินใจในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ของครอบครัว ผลการศึกษาพบว่า

เหตุผลในการดูแลส่วนใหญ่เพราะเป็นหน้าที่ที่ต้องรับผิดชอบเช่น ภรรยาดูแลสามี สามีดูแลภรรยา ย่า ยาย ต้องดูแลหลาน พ่อแม่ต้องดูแลลูก พี่ดูแลน้อง ดูแลเพราะรักและสงสารไม่มีใครดูแล และดูแลด้วยความรัก ดังคำบอกเล่าของครอบครัวที่ว่า

“คนข้างบ้านจะคอยพูดจาถากถาง เช่นจะย้ายบ้านหนีแล้ว บรรยาอากาศไม่ดีเลย คนในบ้านก็ให้กำลังใจดูแลพาไปเที่ยว รักคนป่วยมากกว่าเดิม เพราะตอนติดเชื้อเค้าตั้งครมด้วย สามีก็หนีไป ปัจจุบันลูกอายุ 3 ขวบ สงสารเค้ามาก งานก็ทำไม่ได้ ทั้งที่ร่างกายแข็งแรง อายุคนอื่นไปไหนต้องใส่เสื้อแขนยาวตลอด มองสงสารเค้ามากเราอยากดูแลเขาให้ดีที่สุด และมีความพร้อมที่สุดในครอบครัว” (แม่ อายุ 51 ปี)

บทที่ 4

ผลการวิจัย: รูปแบบการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ในระดับครอบครัว

ผลการวิจัยที่ได้จากการศึกษาเชิงคุณภาพส่วนนี้ ด้วยการวิเคราะห์เนื้อหา (Content analysis) เพื่อศึกษารูปแบบการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ในระดับครอบครัว ในจังหวัดระยอง ในระยะเวลา 6 เดือน ตั้งแต่ เมษายน – กันยายน 2547 ผลการวิเคราะห์ข้อมูลนำเสนอในรูปการบรรยาย ประกอบด้วยรูปแบบการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ในครอบครัว ดังนี้

1. การยอมรับการติดเชื้อเอชไอวี ในระยะแรกๆ ที่รู้ว่าติดเชื้อบางครอบครัวไม่เชื่อว่าสมาชิกครอบครัวติดเชื้อเอชไอวี ปฏิเสธการติดเชื้อ สงสัยการติดเชื้อ และไม่ยอมรับการติดเชื้อของสมาชิกครอบครัว แต่เมื่อเข้าใจการติดเชื้อมากขึ้นครอบครัวสามารถยอมรับการติดเชื้อได้ ครอบครัวเชื่อว่าการยอมรับจากครอบครัวเป็นสิ่งสำคัญมากสำหรับผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในการมีชีวิตอย่างมีความหวัง มีพลังที่จะต่อสู้ชีวิต การยอมรับหมายถึงรวมถึงความเข้าใจความรู้สึกของผู้ติดเชื้อและผู้ป่วย การให้อภัย ไม่ตำหนิ ไม่รังเกียจ และให้เกียรติในฐานะเป็นสมาชิกคนหนึ่งในครอบครัว ดังคำที่ครอบครัวและผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเล่าว่า

“หนูอยู่กับพี่สาว เมื่อหมอบอกว่าติดเชื้อเอดส์ ตกใจมาก กลัวด้วย กลัวว่าพี่สาวจะคิดว่าหนูเป็นน้องที่นิสัยไม่ดี ไม่เข้าใจ ไม่ยอมรับ.....พี่เขาสงสัยว่าหนูติดเชื้อได้อย่างไร คิดว่าเป็นไปไม่ได้ บอกให้ไปตรวจใหม่อีก.....พี่เสียใจ ผิดหวังมาก.....รู้สึกห่างเหิน ไม่ใกล้ชิดเหมือนเดิม.....หาหนังสือเกี่ยวกับเอดส์มาอ่าน.....” (ผู้ติดเชื้อ อายุ 20 ปี)

“เมื่อรู้ว่าลูกสาวติดเชื้อ ก็เรียกทุกคนในบ้านมาบอกว่าลูกคนนี้เป็นอย่างนี้ อย่างรังเกียจเขา นะ บอกสามีและลูกให้ความดูแลเขาดี ๆ นั้น พ่อแม่รับได้ แต่กลัวพี่น้องรับไม่ได้ แต่จริง ๆ แล้วพี่น้องทุกคนเห็นใจหมดเลย ให้น้องอยู่เฉยๆ ไม่ให้ทำงานนอกเลย ให้ช่วยงานในบ้าน ไม่ต้องออกไปทำงานนอกบ้าน กลัวน้องจะเหนื่อยเกิน ต้องพูดคุยกับน้องเขาดี ๆ” (แม่อายุ 53 ปี)

“เขาปกปิดผมอยู่นานหลายเดือนกว่าจะรู้ เพราะเขากลัวว่าถ้าเรารู้แล้วจะรับเขาไม่ได้ จริง ๆ เราสงสัยเหมือนกันว่าทำไมค้นบ่อย และใส่กางเกงขายาว เสื้อแขนยาวตลอดเวลา ซึ่งแปลกไปจากเดิม และไม่สดใสเหมือนเมื่อก่อนพอเราถามว่าเขาเป็นอะไรถึงเครียดนัก.....วันหนึ่งดูหนังทีวี ด้วยกัน มีตัวละครเป็นเอดส์...เขาถามว่าถ้าเขาเป็นเอดส์แล้วเราจะว่าอย่างไร จะยังอยู่กับเขาอีกมั๊ย เราตอบว่าทันทีโดยไม่ต้องคิดเลยว่าเรายังรักเขาเหมือนเดิมและจะอยู่กับเขาไปตลอด ทุกคนต้องตายเหมือนเพียงแต่ใครตายเร็วก่อนหลังเท่านั้นเอง” (สามีอายุ 29 ปี)

ภรรยาอายุ 23 ปี ก็เล่าว่า “ก่อนสามีจะรับรู้ว่าหนูติดเชื้อ หนูเครียดมาก ไม่กล้าบอกสามี กลัวสามีรับไม่ได้ กลัวเขาไม่ไวใจเราว่าไปติดจากไหนมา พยายามทำทุกอย่างเพื่อปกปิดไว้เป็นความลับ ไม่ให้สามีและพ่อแม่รู้ และพูดเป็นนัย ๆ เสมอเพื่อเป็นการสั่งเสียว่าถ้าหนูตายแล้วเขาจะ

ทำอย่างไร คิดที่จะฆ่าตัวตายหลายครั้ง โดยซื้อยานอนหลับจากร้านขายยาทุกร้านในอำเภอ เมืองระยองร้านละ 5 เม็ด และตั้งใจว่าจะกินยาทั้งหมด แต่ปรากฏว่า เมื่อได้เล่าความจริงให้สามี ฟัง สามีบอกว่าเขายังรักและจะอยู่ด้วยกันตลอดไป สามียอมรับได้ เชื่อมั่นว่าจะหาหนทางให้ด้วยความตื่นตันใจ และรู้สึกโล่งอย่างบอกไม่ถูกเลย ไม่ต้องหาคำพูดโกหกแฟนอีกต่อไป..... ความรู้สึกสิ้นหวังหายไปเลย รู้สึกว่าความสุขใจเกิดอีกครั้งหลังจากที่หายไปนานแล้วตั้งแต่ว่าติด เชื้อ มีกำลังใจ”

2. การไม่รังเกียจผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ ครอบครัวเข้าใจความรู้สึกและความต้องการของผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ ครอบครัวเรียนรู้ว่าอยู่บ้านเดียวกัน ช่วยเหลือดูแลก็ไม่ติดเชื้อจากผู้ติดเชื้อ ครอบครัวอยู่ด้วยกันกับผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ได้ไม่รังเกียจ พฤติกรรมที่แสดงว่าไม่รังเกียจ ที่ทั้งผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยและครอบครัวอธิบายตรงกันคือ ไม่ทำท่าขะเขย่ง คลุกคลีกันเหมือนเคย พูดคุยด้วยท่าที่เอื้ออาทร ไม่พูดจาเหยียดหยาม กินอาหารด้วยกัน ทำกิจกรรมด้วยกัน ไปเที่ยวด้วยกัน ให้ทำงานต่อไปไม่ต้องให้ลาออกจากงาน ดังที่ครอบครัวและผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเล่าว่า

“คนในบ้านเข้าใจดีว่าเขารู้สึกอย่างไร เขาแคร์สังคมมากกลัวเพื่อน และคนในบ้านรังเกียจเขากลัวมาก พวกเราสงสารเขาเหลือเกิน เสียใจว่าทำไมลูกเราต้องได้รับแบบนี้ มันเป็นเรื่องกรรมตั้งแต่เมื่อไร.....เขาต้องหลบหนีตลอด ไม่ได้ไปงานสังคมนัก.....ผมต้องคอยดูว่าแถวไหน รังเกียจ เหยียดหยามคนติดเชื้อ ผมจะบอกเขา เขาจะได้ไม่ต้องเข้าใกล้...ผมและทุกคนใน ครอบครัวไม่รังเกียจเขาเลย ลูกสาวก็รู้ เรากินข้าว กินน้ำแก้วเดียวกันได้ ไปไหนด้วยกันเหมือนเดิม ระวังคำพูดกลัวเขาจะคิดมากกว่าเรารังเกียจ ชักเสื้อผ้าให้ตอนที่เขาป่วยหนัก.” (พ่อ อายุ 67 ปี)

“ เขาไม่มีที่พึ่ง.....เราเป็นแม่ต้องรับได้หมด ไม่กลัวเลย ไม่กลัวสังคมจะดูถูก ไม่กลัวจะติดเชื้อจากลูก หมอบอกว่าเอดส์ไม่ได้ติดกันง่าย ๆ และฉันก็เห็นด้วยตัวเองว่าเอดส์ไม่ติดกันด้วยการดูแลใกล้ชิดตอนเขาผิวหนังมีแผล คัน น้ำเหลืองเยิ้ม ฉันดูแลตลอดก็ไม่ติดกัน ฉันดูแลเขาไม่รังเกียจเลยลูกบอกว่าถ้าแม่รังเกียจเขา เขาไม่รู้จะอยู่ทำไมตายเสียดีกว่า เขาโชคดีที่คนในบ้านไม่รังเกียจ กระทำต่อเขาเหมือนเดิมทุกอย่าง แม้กระทั่งเขามีแผลก็ยังไม่ทำท่าขะเขย่ง ยังเห็นใจ.....ทำให้เขามีกำลังใจที่จะอยู่ต่อไป ” (แม่ อายุ 45 ปี)

“ สามีเข้าใจไม่รังเกียจหนูเลย เขาอยู่ข้างหนูตลอด ตามใจหนูทุกอย่างเรายังนอนกันเหมือนเดิม แต่ขอให้เขาใส่ถุงยาง เขาก็ทำ..... เขาเป็นห่วงหนูมาก ไม่ยอมให้ทำงานหนักกลัว หนูป่วย หนูสบายใจมาก เขาเป็นพ่อพระจริง ๆ ” (ผู้ติดเชื้อหญิง อายุ 25 ปี)

3. การแสวงหาความรู้และความช่วยเหลือ ครอบครัวพยายามหาข้อมูล แหล่งช่วยเหลือ และหาความรู้ในการดูแลผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์จากหลายแหล่งและหลากหลายวิธี เช่น อ่านหนังสือ ฟังวิทยุ ดูโทรทัศน์ ปรึกษากับแพทย์และพยาบาลที่โรงพยาบาล พูดคุยกับเพื่อนผู้ติดเชื้อ เข้าชมรมผู้ติดเชื้อ ดังที่ครอบครัวและผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเล่า

“หาข้อมูล อ่านหนังสือ ดูโทรทัศน์ ก็พยายามหาว่าต้องดูแลแบบไหน คนเจ็บมีอาการแบบไหน เราต้องดูแลเขาอย่างไรบอกเขาว่าต้องดูแลตัวเองแบบนี้ ต้องทำอย่างนี้ ซึ่งมีบอกในหนังสือว่าเป็นโรคนี้ต้องดูแลตัวเองแบบนี้ เราดูแลเขาแบบที่หนังสือบอกมาทุกอย่างเลยจะมีหนังสือให้เราอ่าน ให้เราศึกษา จะมีบอกว่าเราปฏิบัติแบบไหน แล้วเราก็ต้องมาปฏิบัติแบบหนังสือแบบดูโทรทัศน์ เราก็ต้องศึกษาตรงนี้ด้วย” (แม่ อายุ 31 ปี)

“หมอก็บ่นแนะนำว่าเราต้องดูแลผู้ป่วยอย่างนั้นอย่างนี้ เข้าจุดไหน ทำกิจกรรมตรงไหน เราก็หมอมาก็แนะนำเราว่าดูแลผู้ป่วย พยาบาลแนะนำเราให้ดูแลผู้ป่วย กินยา กินอะไรอย่างนี้ เราไปหาเองคงไปหาไม่ได้ เราไม่รู้แหล่ง อย่างที่แฟนหนูเข้าชมรมนี้เนื่องจากพยาบาลแนะนำมาให้เข้าชมรม ได้กินยาฟรีก็จะอยู่ต่อได้ ถ้าเราไม่รู้ข้อมูลเหล่านี้จากพยาบาลเราจะไม่เข้าถึงการช่วยเหลือจากชมรมหรือกลุ่มเพื่อนผู้ติดเชื้อ” (ภรรยา อายุ 29 ปี)

“พี่และน้องหนูคอยช่วยกัน คอยหาความรู้เรื่องยา อาหารที่คนติดเชื้อควรกิน เห็นว่าอะไรดีก็หามาให้หนูกินเขาให้หนูกินยาหม้อ.....เคยกินพักหนึ่ง เลิกแล้วตอนนี้.....เขาพูดคุยกับพยาบาลที่แผนกผู้ป่วยนอกเรื่องการดูแลตัวเอง ” (ผู้ติดเชื้อ อายุ 34 ปี)

4. การสนับสนุนให้กำลังใจ ครอบครัวเชื่อว่าถ้าผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์มีกำลังใจ ไม่เครียด จะมีชีวิตอยู่ต่อได้นานขึ้น ตรงกันข้ามถ้าไม่มีกำลังใจจะป่วยและทรุดเร็ว รูปแบบที่ครอบครัวให้กำลังใจผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยด้วยการพูดคุย การไม่ทอดทิ้ง ทำกิจกรรมในชีวิตประจำวันด้วยกัน อยู่เป็นเพื่อน และที่สำคัญคือการไม่รังเกียจ ดังคำบอกเล่าของครอบครัวและผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยที่ว่า

“ต้องดูแลเขาให้กำลังใจเค้า และต้องดูแลตัวเองด้วย ฉันบอกลูกว่าไม่เป็นไรเกิดมาตายคนเดียว ทุกคนต้องตายทั้งนั้นไม่ช้าก็เร็ว.....ไม่ต้องกลัวลูก ยังมียา กินแม่จะพาไปหาหมอที่ไหนที่ว่ดี แม่ก็จะพาลูกไปเอง.....คนอื่นเขาจะคิดอย่างไรช่างเขาประไรความทุกข์หรือสุขอยู่ที่ใจเรา ช่วงนี้ร่างกายก็ดีขึ้นออกไปทำงานกับเพื่อนฝูงได้” (แม่อายุ 47 ปี)

“พอทราบว่าแม่ติดเชื่อก็ตกใจเพราะตอนที่แม่ติดเชื่อไม่ได้อยู่ด้วย มาอยู่ด้วยตอนป่วย ถ้ามแม่ตรง ๆ แต่แม่ไม่บอกตรง ๆ ก็ตกใจ แต่ก็เฉยไม่แสดงออกให้แม่เห็นว่าเราเสียใจ ๆ ให้ กำลังใจตลอด บอกว่าเรารักเขา ไม่ได้แค้นว่าเขาเป็นอะไรหรือเป็นอย่างไร คือเมื่อเป็นโรคนี้อแล้ว สังคมไม่ค่อยยอมรับแล้วก็จริง ๆ สังคมไม่ค่อยยอมรับในช่วงแรกๆ เราเป็นคนในครอบครัวและยังเป็น ลูกสาวด้วย ก็ต้องให้กำลังใจตลอดบอกว่าไม่ต้องแค้นใคร เราต้องให้กำลังใจตัวเองดีที่สุดเวลาแม่ป่วยจะไปเฝ้าตลอด ไม่อยากให้คนอื่นมายุ่งเพราะไม่รู้ว่ามีคนอื่นรังเกียจแม่เรา ใหม่ คิดอย่างไรกับแม่เรา พี่น้องก็ช่วยกันดูแลตลอดไม่ทิ้งห่าง กินข้าวด้วยกัน ไปเที่ยวด้วยกัน ร้องเพลงด้วยกัน นอนด้วยกันกับคุณแม่ ออกกำลังกายด้วยกัน ชวนเขาไปแอโรบิก หลังจากออก กำลังกายบ่อยจะเห็นว่าเขาสดชื่นขึ้น” (ลูกสาวอายุ 19 ปี)

“หลังจากรู้ว่าติดเชื่อ สิ่งที่ต้องการมากที่สุดคือกำลังใจ อยากได้กำลังใจโดยเฉพาะจาก คนในครอบครัว ...กำลังใจทำให้มีพลังที่จะต่อสู้ชีวิต รู้สึกว่ามีคุณค่า ” (ผู้ติดเชื่อหญิง อายุ 29 ปี)

5. การให้คำปรึกษา ครอบครัวเป็นที่ปรึกษาและที่พึ่งทางจิตใจและสังคมที่สำคัญของผู้ติด เชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ ซึ่งเป็นความต้องการอย่างมากของผู้ติดเชื่อ/ผู้ป่วยเอดส์ ครอบครัวให้คำปรึกษา ให้ข้อมูล เกี่ยวกับเอดส์ ข้อเสนอนะนะ แนะนำทางเลือกแก่ผู้ติดเชื่อ/ผู้ป่วยเอดส์ เป็นวิธีที่ช่วยความเครียดความกังวล ได้ดี ดังคำกล่าวของครอบครัวและผู้ติดเชื่อ/ผู้ป่วยว่า

“ ฉันรู้ว่าเขาต้องการฉันคอยให้คำแนะนำ ช่วยตัดสินใจ.....ฉันและพี่ของเขาคอยช่วย สนับสนุน..... อยู่เป็นเพื่อน พุดคุยเกี่ยวกับการรักษาตัว การสนับสนุนการตัดสินใจ การแนะนำการ ออกกำลังกาย การพักผ่อน การผ่อนคลาย ” (แม่ อายุ 55 ปี)

“ การที่ครอบครัวเข้าใจ.....การมีคนในครอบครัวคอยช่วยให้คำปรึกษา ตัดสินใจ หา วิธีการรักษาตัว สนับสนุน พุดคุยเกี่ยวกับโรคเอดส์ ทำให้รู้สึกว่ามีความที่อยู่มาก เรา เข้าใจเรา รู้สึกว่า ตนเองมีคุณค่า ประทับใจพี่สาวมาก ถ้าไม่มีที่พึ่งทางใจแบบนี้ คงลำบาก ” (ผู้ติดเชื่อ อายุ 24 ปี)

6. การปกปิดความลับ ครอบครัวช่วยกันปกปิดเกี่ยวกับการติดเชื้อของสมาชิกในครอบครัวไม่ให้ คนอื่นที่ผู้ติดเชื่อหรือผู้ป่วยเอดส์ไม่ต้องการให้รู้ บางครอบครัวไม่บอกสมาชิกบางคนในครอบครัวเดียวกัน เพราะไม่แน่ใจว่าจะรับได้ หรือกลัวว่าจะผิดหวังเสียใจ เหตุผลสำคัญที่ไม่ต้องการให้คนอื่นรู้เพราะกลัว เช่น กลัวการรังเกียจ กลัวสังคมไม่ยอมรับ กลัวเพื่อนไม่คบหาสมาคมด้วย กลัวมีผลกระทบต่องานอาชีพ กลัวจะ

รู้ถึงนายจ้างแล้วจะต้องถูกออกจากงาน กลัวกลัวคนในครอบครัวจะถูกรังเกียจ ดังคำเล่าของครอบครัว และผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยว่า

"ไม่บอกคนนอกเลยว่าลูกติดเชื้อเอดส์ กลัวเขาจะรังเกียจและจะไม่มีคนมาซื้อของที่ร้าน พยายามไม่ไปสูงลิ้งกับเพื่อนบ้านมากนัก และเลี้ยงเวลาชาวบ้านพูดคุยเรื่องคนนั้น คนนั้นใน หมู่บ้านติดเชื้อเอดส์" (ลูกสาวอายุ 19 ปี)

" ไม่อยากให้บอกคนนอกว่าเราติดเชื้อเอชไอวีเพราะกลัวว่าลูกจะถูกเพื่อนล้อ ถูก รังเกียจและไม่ได้ไปโรงเรียนไม่บอกให้พี่สะใภ้รู้เรื่องเพราะเขาเป็นคนพูดมากเก็บความลับไม่อยู่ ถ้าพี่เขารู้ทุกคนจะรู้หมดไม่บอกลูกเขายังเล็กเกินไปให้เขารู้เองเมื่อถึงเวลา..ป่วยหนัก คนที่บ้านทุกคนเข้าใจดี รู้สึกสบายใจขึ้น แต่ยังคงกังวลบ้างบางครั้งเพราะกลัวคนอื่นรู้ " (ผู้ติดเชื้อหญิง อายุ 45 ปี)..

7. การเผชิญความเครียดและช่วยผ่อนคลายความเครียด ครอบครัวเชื่อว่าความเครียดมีผล ต่อการลดภูมิต้านทานโรค ครอบครัวพยายามไม่ให้ผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเกิดความเครียด เช่น การพูด ปลอบใจ การไม่ใช้คำพูดที่กระทบกระเทือนใจหรือทำให้เสียใจ คิดมาก หรือกังวล การสวดมนต์ การทำสมาธิ การพาไปเที่ยวทะเล ไปทำบุญที่วัด บริจาคเงิน ไปซื้อของที่ห้างสรรพสินค้า ดังคำบอกของครอบครัว และผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยว่า

"พี่สาวพยายามพูดปลอบใจ ให้กำลังใจไปไหนจะชวนหนูไปด้วย และชักชวนไป เที่ยวบ่อย ๆ เพราะกลัวหนูเหงา เครียด คิดมาก.....ก็รู้สึกดีนะที่คนในครอบครัวเป็นห่วง" (ผู้ติดเชื้อหญิง อายุ 23 ปี)

" น้องเป็นโรคนี้แะอยู่แล้ว อย่าซ้ำเติมอีกเลย อย่าพูดให้เสียใจ คอยดูแลชีวิตที่ เหลืออยู่ให้ดี น้องจะได้มีความสุข.....อย่าให้ทำงานหนักจะเครียดเกินไป.....พาน้องไปเที่ยวบ้าง.. พาไปทำบุญที่วัดบ้าง บริจาคเงินบ้างเพื่อให้จิตใจสงบ เป็นการสร้างบุญกุศล " แม่อายุ 55 ปี เล่า ว่าพยายามพูดกับลูก ๆ ให้ช่วยดูแลผู้ติดเชื้อ

" แนะนำให้มาที่ชมรมผู้ติดเชื้อ จะได้พูดคุยกับเพื่อนพวกเดียวกัน ทำกิจกรรมชมรม และ กิจกรรมเสริมอาชีพ เป็นการผ่อนคลายเครียด ซึ่งตอนนี้ทำกระบุงห่อม มีรายได้ด้วยบ้าง ครั้งแกล้งแหย่ หยอกเขา ให้เขาได้หัวเราะ..... เห็นเขามีความสุขเราก็มีความสุขด้วย " (สามี อายุ 29 ปี)

8. การปฏิบัติการดูแลรักษาสุขภาพ

8.1. การรักษาด้วยยาต้านไวรัส ครอบครัวให้การดูแลเรื่องการให้ยาต้านไวรัสและยาฆ่าเชื้อเป็นพิเศษ เนื่องจากผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยทุกรายที่มีภูมิคุ้มกันต่ำอาการดีขึ้นจากการได้รับยาด้าน ครอบครัวช่วยหาข้อมูลเกี่ยวกับการใช้ยาต้านและการดูแลเกี่ยวกับการใช้ยาต้าน บางครอบครัวไปเป็นเพื่อนผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยไปรับยาที่โรงพยาบาลทุกเดือน ครอบครัวมีวิธีการที่หลากหลายในการกระตุ้นเตือนให้ผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยได้รับประทานยาตรงเวลา เช่น ใช้นาฬิกาปลุก ตั้งเวลาด้วยโทรศัพท์ ใส่นาฬิกาติดตัวคอยดูเวลา ใช้เวลาเคารพธงชาติ ดังคำบอกเล่าของครอบครัวและผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยที่ว่า

“ตื่นเช้ามายายุงหากับข้าวกับปลาให้หลานกิน ตั้งนาฬิกาปลุกประมาณ 6:45 น. ปลุกหลานให้ตื่นเตรียมกินข้าวและกินยาต้าน เพื่อกินยาตรงเวลา 7 โมงเช้า และ 1 ทุ่มทุกวัน ” (ยาย อายุ 67 ปี)

“ไปรับยาด้านกับลูกทุกครั้ง.....พูดคุยกับหมอและคนที่ชมรมผู้ติดเชื้อเกี่ยวกับการใช้ยา.....ใช้นาฬิกาข้อมือมาใส่ติดตัวตลอดเพื่อที่จะได้บอกลูกเมื่อถึงเวลากินยา คือประมาณ 8 โมงเช้า และ 2 ทุ่มตรง ” (แม่ อายุ 49 ปี)

“ลูกสาวคอยเตือนทุกวันให้ฉันกินยาตรงเวลา ตั้งโทรศัพท์ปลุกเวลากินยาพยายามหาของที่ใครว่ากินแล้วดีมาให้ฉัน.....เขาตั้งใจมากที่จะรักษาฉันให้หาย ” (ผู้ติดเชื้อหญิงอายุ 57 ปี)

8.2. การดูแลเรื่องอาหาร ครอบครัวให้ความสำคัญกับการบำรุงร่างกายด้วยการรับประทานอาหารที่มีประโยชน์ ไม่รับประทานของแสลง ครอบครัวเชื่อว่าอาหารจะช่วยเพิ่มภูมิคุ้มกันของร่างกาย ดังคำบอกเล่าของครอบครัวและผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยที่ว่า

“ไม่ให้กินของหมักดอง แต่ปกติก็ไม่กินอยู่แล้ว ปลากระเบน ไม่ให้กินเพราะแสลง กินแล้วจะคัน ปลากระเบน ปลาร้า ของดิบๆสุกๆ จะไม่กินเพราะแสลงคือกินแล้วจะคัน ไม่ดื่มเครื่องดื่มที่มีแอลกอฮอล์ เพราะกินจะไปทำปฏิกิริยากับยาด้านให้กินผักสด ผักปลอดสารพิษ ผลไม้ คนเป็นโรคนี้อ้วจะแห้ง ยุงชอบกัด แล้วจะแพ้ยุงมาก และจะไอบาก ก็จะทำให้กินน้ำอุ่น จะแพ้ง่ายมากก็จะซื้อยาทาผิวสำหรับคนเป็นโรคนี้อยู่เฉพาะกระปุกละ 700-800 บาท ทาแล้วผิวจะดีขึ้น ” (แม่ อายุ 44 ปี)

“อาหารจะเน้นเนื้อสัตว์ ปลา ผัก ผลไม้ นมเพราะเขาชอบกินด้วย บางครั้งให้อาหารเสริม สหรัย สไปรูล่า เห็ดหลินจือ ไม่ให้กินของดิบ ไม่ให้กินกุ้งและปู เพราะจะทำให้มีคันขึ้นตามผิวหนัง” (แม่ อายุ 49 ปี)

“ ภรรยากระตุ้นให้กินนม ผลไม้มากกว่าเดิม ทำอาหารที่มีประโยชน์ เช่น ปลา ไข่ เนื้อ ผัก ให้ผมและลูกเกือบทุกวัน.....แม่และพี่สาวหาอาหารเสริมพิเศษมาให้.....ให้กินน้ำผักทุกวัน ” (ผู้ติดเชื้อชาย อายุ 37 ปี)

8.3. การป้องกันการติดเชื้อฉวยโอกาส ครอบครัวเชื่อว่าผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยมีภูมิคุ้มกันต่ำจึงเน้นมีวิธีการป้องกันการติดเชื้อฉวยโอกาส การป้องกันการแพร่กระจายเชื้อจากคนปกติไปสู่ผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์ด้วย การปฏิบัติต่อผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยด้วยการแยกข้าวของเครื่องใช้เฉพาะคน การระวังไม่ให้มีบาดแผล การดูแลเมื่อมีบาดแผล และการไม่อยู่ในที่มีคนแออัด และที่อากาศถ่ายเทไม่สะดวก การงดดื่มสุราหรือสูบบุหรี่ ดึงค่าเล่าของครอบครัวและผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วย

“ ใช้ช้อนกลางเพราะกลัวเชื้อจากเราไปติดเขาเช่นเป็นปอดบวม เวลากินอาหารถ้าไม่ใช้ช้อนกลางอาจจะทำให้เค้าติดโรคจากตัวเรา เพราะผู้ติดเชื้อร่างกายอ่อนแอกว่าเรา.....กินข้าวปกติก็ใช้ช้อนกลางอยู่แล้ว เช่นเป็นหวัด ไม่รู้เขาอาจติดจากเรา ไม่ได้รังเกียจ แต่อนามัยให้หนักกว่าเก่า ต้มช้อนจานให้สะอาด.....แยกข้าวของเครื่องใช้ แยกแก้วน้ำ ดูแลให้ชัดเจนยิ่งขึ้น แยกของมีคมบางครั้งคนป่วยก็ห่างคนดีเช่นวันนี้ทำความสะอาดร่างกาย ติดเล็บก็จะบอกกับแม่ว่าเอากรรไกรมาตัดเล็บ นะกลัวหลานจะติด เราก็รวบรวมสิ่งของไปหนึ่ง แก้วกินน้ำก็ไม่แยกหรอก เพราะหมอบอกว่าน้ำลายเป็นปียังไม่ติดกันเลย ” (ภรรยา อายุ 42 ปี)

“ที่บ้านคอยเตือนให้เปลี่ยนเป็นรองเท้าหุ้มส้น ให้ใส่ถุงเท้า ให้เปลี่ยนจากเคยใส่ขาสั้นบ่อยๆ เป็นขยาวาวบ้าง เสื้อแขนยาวกันยุงกัด เพราะว่าโรคนี้ยุงมันจะชอบกัด เปรียบเทียบอย่างเรานั่งกับคนอื่น เขาจะกัดแต่เรา แล้วเวลากัดมันจะแพ้มากกว่าปกติเลย จะคัน เป็นตุ่ม เกาก็จะเป็นแผล เราจะพยายามไม่ให้ยุงกัดพี่สาวไม่ยอมให้เราไปเดินตลาดสด ไม่ให้เข้าห้องน้ำที่ตลาดเพราะสกปรก” (ผู้ติดเชื้อหญิง อายุ 25 ปี)

8.4. การป้องกันการแพร่กระจายเชื้อเอชไอวี ครอบครัวจะเน้นคำแนะนำเกี่ยวกับการป้องกันการแพร่เชื้อจากผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยคือการไม่มีเพศสัมพันธ์กับคนอื่นที่ไม่ใช่คู่สมรส การใช้

ดูยางอนามัยเมื่อมีเพศสัมพันธ์ การเพิ่มภูมิต้านทานโรคของผู้ติดเชื้อ ดังคำที่ครอบครัวและผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเล่าว่า

“ทุกคนไม่ได้ตายเพราะ การติดเชื้อเอชไอวีแต่ตายเพราะโรคแทรกซ้อนภูมิคุ้มกันในตัวมีน้อย จะเกิดโรคแทรกได้ง่ายแล้วก็จะอธิบายให้ลูกฟังว่าควรดูแลรักษาตัวเองให้ดีหน่อย เพราะภูมิคุ้มกัน ของลูกน้อยกว่าคนอื่นไม่ควรไปรับเชื้อเพิ่มอีก ให้ใส่ถุงยางอนามัยทุกครั้งที่มีเพศสัมพันธ์ ไม่อยากให้เขาไปแพร่เชื้อให้คนอื่นอีก” (มารดาอายุ 44 ปี)

“กลัวการแพร่กระจายเชื้อสวมถุงยางป้องกันทุกครั้งที่มีเพศสัมพันธ์หลังจากที่รู้ว่า ภรรยาติดเชื้อเลิกเหล้าและบุหรี่แล้วรู้สึกดีขึ้น ได้พักผ่อนเต็มที่มากขึ้น” (สามี อายุ 29 ปี)

“แม่คอยแนะนำการป้องกันเชื้อไปติดคนอื่น เกี่ยวการใช้ถุงยาง.....เมื่อมีแผลห้ามไปถูกคนอื่นแม่ขอร้องบ่อย ๆ บอกว่าเราเป็นแล้ว รับกรรมพอแล้ว อย่าให้คนอื่นต้องมารับกรรมอีกเลย อยากให้หยุดอยู่แค่นี้ ” (ผู้ติดเชื้อชาย อายุ 31 ปี)

8.5. การส่งเสริมสุขภาพ ครอบครัวให้ความสำคัญกับการส่งเสริมสุขภาพเพื่อให้ร่างกายแข็งแรงช่วยเพิ่มภูมิต้านทาน เช่น กระตุ้นให้ออกกำลังกาย อยู่ในที่อากาศบริสุทธิ์ การแนะนำการนอนหลับพักผ่อนให้เต็มที่ไม่ให้ทำงานหนัก ดังที่ครอบครัวและผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเล่าให้ฟังว่า

“บ้านที่อยู่ปัจจุบันขายของ คับแคบ ไม่มีบริเวณ อากาศถ่ายเทไม่สะดวก หลังจากทีรู้ว่า ลูกสาวติดเชื้อ ก็ไปเช่าอพาทเมนต์ที่อากาศดี ๆ ให้ลูกสาวอยู่ และไม่ยอมให้ลูกสาวทำงาน ให้พักผ่อนมาก ๆ จะได้มีแรงต่อสู้กับโรค ” (มารดา อายุ 42 ปี)

“ชวนวิ่งตอนเช้าทุกวัน แต่เขาไม่ค่อยทำสม่ำเสมอ บางครั้งก็เดินในสวนยางก็เหนื่อยแล้ว ไม่ได้ออกกำลังกายมาก ” (อายุ 23 ปี)

“แม่สามีให้เลิกทำงานร้านอาหารเพราะมันหนักมาก ต้องทำตั้งแต่ 11 โมงเช้า ถึง 5 ทุ่ม ให้พักผ่อนมาก ๆ ให้เดินออกกำลังกายตามชายทะเลบ้าง แต่ไม่ค่อยได้ทำ เพราะทำงานก็เหนื่อยแล้ว ” (ผู้ติดเชื้อหญิง อายุ 22 ปี)

8.6. การดูแลเมื่อเจ็บป่วย การช่วยนำส่งโรงพยาบาลเมื่อเจ็บป่วยเป็นสิ่งที่ผู้ติดเชื้อ หรือผู้ป่วยต้องการมาก ซึ่งในภาวะปกติที่ไม่มีอาการผู้ติดเชื้อพยายามดูแลตนเองไม่อยากจะรบกวน หรือเป็นภาระให้ใคร อยากพึ่งพาครอบครัวเพียงแต่เมื่อเจ็บป่วยช่วยตัวเองไม่ได้เท่านั้น ครอบครัว จะเอาใจใส่ดูแลทุกเรื่องของผู้ป่วยช่วยตัวเองไม่ได้หรือต้องการความช่วยเหลือ เช่น การช่วยเหลือ เกี่ยวกับการขับถ่าย การให้ยา กิน การแต่งตัวเปลี่ยนเสื้อผ้า การให้กำลังใจปลอบใจ อยู่เป็นเพื่อนที่ โรงพยาบาล การเฝ้าดูอาการเปลี่ยนแปลง การเคลื่อนไหวย้ายขึ้นลงเตียง การออกกำลังกาย และการฟื้นฟูสภาพ ดังที่ครอบครัวและผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเล่าว่า

“แค่นี้ก็ทำให้ครอบครัวลำบากใจพอแล้ว ไม่อยากจะรบกวนใคร อยากดูแลตัวเองให้ดีที่สุด แต่อยากให้เราไปส่งโรงพยาบาลเมื่อเป็นไข้ ไม่มีแรง ไปเองไม่ไหว ” (ผู้ติดเชื้อหญิง อายุ 37 ปี)

“พอทราบผลว่าน้องมีเลือดบวกหนูกับแม่จะส่งไปที่ ร.พ.ตลอด ถึงเวลากินยาก็คอยเตือน น้องให้กินยา ช่วยจัดยาให้บ้างบางครั้งเพราะต้องกินเป็นเวลา บางครั้งยามเราก็เห็นน้องแอบเอายาไปทิ้ง เราก็ไปบอกหมอ ตอนหลังเค้าก็ไม่กล้าทิ้งอีก กลัวเราไปบอกหมอ เขาชอบกินน้ำเบปซี่ มาก เราก็จะไปบอกหมอ หมอไม่ให้กิน เขาก็ไม่กินอีกตอนเย็นก็พาไปวิ่งออกกำลังกาย น้อง จะรู้ว่าเป็นตั้งแต่ตั้งครรภ์ จะรู้จากหมอนจนกระทั่ง 9 เดือน แต่ที่บ้านไม่รู้เลย เขาบอกว่า เป็นตั้งแต่ตั้งท้อง ทางบ้านก็ตกใจ ที่บ้านไม่รังเกียจ คอยให้กำลังใจเป็นส่วนมาก ให้เขาดูแลรักษา สุขภาพ ให้แข็งแรงคอยดูแลลูกๆ จะกินนมตัวไม่ได้ ก็พาไปรับนมที่ ร.พ.ทุกเดือน” (พี่สาวอายุ 30 ปี)

“ดูแลลูกทุกอย่าง เพราะเขาป่วยมาก ผอม ไม่มีแรง นำส่งสารมาก ต้องคอยป้อนข้าว ป้อนน้ำ เช็ดทำความสะอาดหลังถ่าย ฉันทเฝ้าทุกวัน คิดว่าเขาจะไม่รอด สวดมนต์ตลอดนำทางให้ เขาไปสงบอาการดีขึ้น พากลับบ้านได้ ไม่น่าเชื่อ เหมือนตายแล้วเกิดใหม่ ก็เลยให้ลูก บวช ” (แม่ อายุ 38 ปี)

8.7. การแลกเปลี่ยนประสบการณ์การดูแล ครอบครัวที่มาดูแลผู้ป่วยที่โรงพยาบาล จะไม่แลกเปลี่ยนประสบการณ์การดูแลกับญาติหรือผู้ป่วยเตียงข้าง ๆ เนื่องจากความรู้สึกด้อย ไม่กล้าถามกลัวจะเป็นการสอดรู้สอดเห็น และไม่อยากให้ใครรู้เกี่ยวกับความเจ็บป่วยของญาติ ดังคำเล่าของครอบครัวที่มาเฝ้าลูกสาวที่โรงพยาบาลว่า

“ไม่เคยถามคนไข้ข้างเตียงเลยว่าเขาเป็นอะไร เพราะกลัวเขาจะว่าเราสอดรู้สอดเห็น เรื่องของเขา คิดว่าเขาอาจจะรู้สึกเหมือนเราคือกลัวคนอื่นจะถามเรื่องลูกเราว่าเป็นอะไร เราไม่รู้จะตอบอย่างไร เราจึงไม่ถามคนอื่น อีกอย่างเราก็ไม่อยากจะให้ใครรู้ว่าลูกเราเป็นโรคเอดส์ด้วย แต่ครั้งนี้มาเพราะโรคหัวใจ รู้สึกด้อยมากเมื่อมาเฝ้าลูกที่เป็นเอดส์ เคยมาเฝ้าลูกที่โรงพยาบาลเมื่อลูกเป็นปอดบวม ฉันก็คุยกับแม่เด็กข้างเตียง แนะนำเกี่ยวกับการดูแลลูก แต่ครั้งนี้ไม่ได้เล่าเรื่องการเจ็บป่วยของลูกเลย รู้สึกเครียดเหมือนกันนะที่จะต้องคอยปกปิดคนอื่นอยู่ตลอดเวลา” (แม่อายุ 60 ปี)

“ไม่รู้ว่าหลานเป็นโรคอะไร ทุกคนสงสัย หมอก็ไม่บอกให้ชัดเจน กลัวจะทำให้ไม่ถูกกับโรคเหมือนกัน.....ไม่เคยถามคนไข้ข้างเตียงว่าเป็นโรคอะไร กลัวเขาจะไม่พอใจว่าอยากรู้เรื่องของเขา ” (ยาย อายุ 62 ปี)

9. การบอกความจริงเกี่ยวกับโรค ครอบครัวต้องการให้แพทย์ผู้รักษาบอกความจริงตั้งแต่แรกว่าผู้ป่วยเป็นโรคอะไร เพื่อที่ครอบครัวจะได้ปฏิบัติต่อผู้ป่วยได้ถูกต้อง และจะได้ไม่ต้องสงสัยกังวล การบอกเรื่องโรคเอดส์แก่ครอบครัวจะประเมินความพร้อมของครอบครัวด้วย และควรบอกเฉพาะคนสำคัญของผู้ป่วยจริง ๆ และที่สำคัญต้องบอกให้เข้าใจชัดเจน ดังตัวอย่างที่ครอบครัวและผู้ติดเชื้อผู้ป่วยเล่า

“ หมอไม่ยอมบอก ว่าคนไข้เป็นอะไร แล้วอย่างนี้เราดูแลอย่างไร ถ้าเกิดพลาด เขาเป็นแผล เราพลาดมาจะทำอย่างไร ใครจะรับผิดชอบ หมอไม่ยอมบอกเลยว่าบุคคลคนนี้นะ ว่าเป็นแบบนี้ นะ ต้องรับผิดชอบแบบไหน ต้องดูแล ไม่มีการอธิบายเลย อยากให้หมอบอกความจริง เราจะได้ดูแลได้ถูกต้อง ว่าลูกเราเป็นอะไรต้องดูแลแบบไหน เพราะว่าโรคแบบนี้ไม่ใช่เพิ่งเกิดที่ไหน เกิดมานานแล้ว ลูกเขาให้รับรู้ ยอมรับได้ แต่หมอไม่บอก ” (แม่ อายุ 31 ปี)

“ หมอจะถามคนไข้ก่อน ถ้าคนไข้ยอมให้บอกเขาถึงจะบอก แต่ต้องมีวิธีการบอกที่ทำให้ญาติรับได้นะ.....บางทีครอบครัวยังไม่รู้ เขายังดูแลอย่างดี พอเขารู้เขาก็ทิ้งให้เราอยู่คนเดียวเลยมีที่โรงพยาบาลเตียงข้าง ๆ เขาก็ยังไม่รู้ว่าคนไข้เขาเป็นอะไร พอเขารู้เขาปล่อยให้คนป่วยอยู่คนเดียวเลย เขาไม่เข้าใจพอมอบอกว่าติดเชื้อเอชไอวี เมื่อก่อนที่หมอยังไม่บอก แต่พอมามหมอจะเริ่มบอกญาติเป็นอย่งนั้นอย่างนั้นนะ พอเขารู้ปู่เขาก็ทิ้งให้ผู้ป่วย คนที่เขาไม่รู้เกี่ยวกับโรคนี้ เขารังเกียจอย่างไรก็ตามครอบครัวก็ควรจะรู้ด้วยว่าคนไข้ที่เขาดูแลเป็นโรคอะไร จะได้ดูแลถูก ” (ภรรยา อายุ 29 ปี)

“อยากให้หมอบอกว่าเป็นโรคอะไรแน่ ทุกคนจะได้รู้สงสัยอยู่เหมือนกันว่าจะเป็น เอคส์ถึงหมอยังไม่บอก แต่ไม่แล้วใจสำหรับพ่อแม่ เขาอยากรู้จากปากของหมอ เขาจะได้รู้ว่า จะต้องทำอย่างไรต่อไป.....ผมยอมทุกอย่างแล้ว อะไรจะเกิดก็ต้องเกิด ” (ผู้ป่วยชาย อายุ 32 ปี)

10. การคงไว้ซึ่งคุณค่า ศักดิ์ศรี และเกียรติยศของครอบครัว ช่วงแรก ๆ ที่รู้ว่าติดเชื้อสมาชิก ครอบครัวบางคนรู้สึกด้อยค่า เสียศักดิ์ศรี แต่เมื่อมีความรู้และเข้าใจเกี่ยวกับการติดเชื้อเอชไอวีและโรค เอคส์มากขึ้น รู้วิธีดูแลผู้ติดเชื้อ ทำให้ครอบครัวยอมรับผู้ติดเชื้อ ยอมรับและเข้าใจความรู้สึกตนเองมากขึ้น ยอมรับในความสามารถของตนเอง เห็นคุณค่าของตนเอง และครอบครัวต้องการรักษาศักดิ์ศรี เกียรติยศไว้ ดังคำบอกเล่าของครอบครัวและผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยที่ว่า

“คนเราเกิดมามีชีวิตอยู่ได้ พ่อแม่อดสารพัดเลี้ยงดูมา ถึงจะติดเชื้อแต่ก็ยังไม่เป็นอะไร ยัง ทำงานได้ ช่วยตัวเองได้ยังไม่ต้องพึ่งพาใคร พวกเราทุกคนรักเขา เป็นห่วงเขา ก็ยินดีให้ฟัง เขาเป็น หัวใจของครอบครัวครอบครัวเรายังมีความสุขอยู่ได้ มีความรู้สึกที่ดีต่อกัน ภูมิใจที่ได้เกิด มาเป็นพี่น้องกัน เกิดมาตายหนเดียว น้องผิดพลาดไปแล้ว ทุกคนให้อภัย เราต้องสู้ต่อไปเพื่อชีวิตที่เหลืออยู่.....การติดเชื้อไม่ได้ทำให้ครอบครัวอัปจน ชีวิตเรายังมีค่า และคุณค่าอยู่ที่เราเป็น ครอบครัวเดียวกัน . ” (พี่สาว อายุ 35 ปี)

“ทุกคนมีเกียรติและศักดิ์ศรี.....ถ้าพี่น้องไม่รักกัน ไม่ให้คุณค่าแก่กันแล้วใครจะมาให้ เกียรติคนของเรา ที่บ้านพยายามดูแลเขาจนถึงดีที่สุด ถึงตายก็ต้องตายอย่างมีศักดิ์ศรีฉันดี ใจที่พี่น้องรัก และเป็นห่วงเขา และทำทุกอย่างเพื่อครอบครัว ไม่ให้ครอบครัวต่างพร้อยฉันนะ เสียใจที่ลูกติดเชื้อ แต่สงสารเขามาก ยอมรับได้ ไม่โทษเขาเลย เขาเสียใจพอแล้ว ไม่อยากให้เขา เสียใจเพราะเราอีก ” (แม่ อายุ 55 ปี)

“เราเข้าใจดีว่าหน้าตา ศักดิ์ศรี เกียรติยศของครอบครัวเป็นเรื่องสำคัญ ...ตอนแรกไม่กล้า บอกกลัวพ่อแม่เสียใจ อับอายชาวบ้าน...หลังจากครอบครัวรับได้ เราอยากให้ครอบครัวรู้สึกว่ายัง มีศักดิ์ศรีเราพยายามรักษาตัวเองไม่ให้ป่วยและทำงานหารายได้ เพื่อไม่ให้ครอบครัวรู้สึกเป็น ภาระ และรู้สึกภูมิใจในตัวเรา เรายังเป็นคนมีประโยชน์ต่อสังคม เข้าร่วมทำงานกับชมรมผู้ติดเชื้อ ของโรงพยาบาล....คิดว่าครอบครัวเรามีความสุข ไม่ยึดติด มีศักดิ์ศรีพอ ” (ผู้ติดเชื้อหญิง อายุ 23 ปี)

บทที่ 5 สรุปและอภิปรายผล

การวิจัยครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อเข้าใจปัญหา ความต้องการ ศักยภาพ และรูปแบบในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์โดยครอบครัว ในเขตจังหวัดระยอง กลุ่มตัวอย่างประกอบด้วยผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ที่มารับบริการที่โรงพยาบาลเมืองระยอง จำนวน 132 คน และครอบครัว จำนวน 59 ครอบครัว เก็บรวบรวมข้อมูลเชิงปริมาณด้วยแบบสอบถาม และเชิงคุณภาพด้วยการสัมภาษณ์เชิงลึกและการสนทนากลุ่ม วิเคราะห์ข้อมูลเชิงปริมาณด้วยค่าสถิติ ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และความสัมพันธ์ ส่วนข้อมูลเชิงปริมาณวิเคราะห์เชิงเนื้อหา

ผลการศึกษาพบดังนี้

1. ผลการศึกษาเชิงปริมาณพบว่า

1.1 ลักษณะทางประชากรของผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วย และครอบครัวพบว่า ผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยส่วนใหญ่เป็นผู้หญิงคิดเป็นร้อยละ 67 ส่วนใหญ่อายุอยู่ในช่วง 30 – 39 ปี ร้อยละ 50.5 ส่วนใหญ่ระยะเวลาการเจ็บป่วยน้อยกว่า 3 ปี ร้อยละ 52.9 ทุกคนได้รับการรักษาด้วยยากินเป็นประจำ การรักษาต่อเนื่องคิดเป็นร้อยละ 97 ส่วนใหญ่ไม่เสียค่าใช้จ่ายในการรักษา ภายใต้การประกันสุขภาพ คิดเป็นร้อยละ 80.7 และใช้บัตรประกันสุขภาพคิดเป็นร้อยละ 54.9

ผู้ดูแลในครอบครัวส่วนใหญ่เป็นผู้หญิงคิดเป็นร้อยละ 58.3 อายุอยู่ในช่วง 30 – 44 ปี มากที่สุดคิดเป็นร้อยละ 47.8 ส่วนใหญ่ผู้ดูแลเป็นภรรยาหรือสามี ร้อยละ 51 มีประสบการณ์ในการดูแลผู้ป่วยเอดส์มาก่อน คิดเป็นร้อยละ 69.6 เหตุผลที่ต้องดูแลเพราะเป็นหน้าที่มีเวลาและสะดวก จำนวนชั่วโมงที่ดูแลเฉลี่ย 10.26 ชั่วโมง ต่อวัน

1.2 สถานการณ์ปัญหาและผลกระทบของการดูแลในระดับครอบครัว พบว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวในระดับมาก ผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์มีความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองอยู่ในระดับสูง ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์กับครอบครัวอยู่ในระดับสูง ผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์มีความต้องการการดูแลอยู่ในระดับปานกลาง

ผู้ดูแลในครอบครัวได้รับการสนับสนุนทางสังคมของในระดับมาก ผู้ดูแลในครอบครัวมีความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองอยู่ในระดับสูง ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลในครอบครัวกับผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วย อยู่ในระดับสูง ความต้องการของผู้ดูแลในครอบครัวอยู่ในระดับปานกลาง และผู้ดูแลในครอบครัวมีทัศนคติต่อการติดเชื้ออยู่ในระดับดี

1.3 ความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยและผู้ดูแลในครอบครัว ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี ผู้ป่วย และผู้ดูแลในครอบครัว ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ติด

เชื้อเอชไอวี ผู้ป่วย และครอบครัวผู้ดูแล ความต้องการการดูแลของผู้ดูแลในครอบครัว ทักษะคติของผู้ดูแลในครอบครัวต่อการติดเชื้อเอชไอวี พบดังนี้

อายุผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์มีความสัมพันธ์ทางบวกกับการสนับสนุนจากครอบครัวของผู้ดูแลในครอบครัว แต่มีความสัมพันธ์ทางลบกับความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลในครอบครัวและผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์

อายุครอบครัวผู้ดูแลมีความสัมพันธ์ทางลบการสนับสนุนจากครอบครัวของผู้ดูแลในครอบครัว ระยะเวลาการดูแลมีความสัมพันธ์ทางบวกความต้องการการดูแลของผู้ดูแลในครอบครัวและความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลในครอบครัวและผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์

การสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวของครอบครัวผู้ดูแลมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความสัมพันธระหว่างครอบครัวผู้ดูแลและผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของครอบครัวผู้ดูแลมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความสัมพันธระหว่างครอบครัวผู้ดูแลและผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วย การสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ และทัศนคติของครอบครัวผู้ดูแลต่อการติดเชื้อเอชไอวี

2. ผลการศึกษาเชิงคุณภาพ พบว่า

2.1 ปัญหาและความต้องการของผู้รับผิดชอบหลักในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ ในครอบครัว ผลการศึกษาแบ่งเป็นด้านดังนี้

2.1.1 ความรู้ความเข้าใจในการดูแล ครอบครัวผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ไม่มีความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์

2.1.2 ผลกระทบต่อสุขภาพของผู้ดูแล การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์มีผลกระทบต่อภาวะสุขภาพของผู้ดูแล เนื่องจากต้องทำงานหนักมากขึ้น มีเวลาพักผ่อนน้อย เครียด สุขภาพจึงเลวลง

2.1.3 ผลกระทบต่อครอบครัวด้านจิตใจและสังคม การติดเชื้อเอชไอวีมีผลกระทบต่อครอบครัวในด้านจิตใจและสังคม ครอบครัวรู้สึกเสียใจ วิตกกังวล เครียด ผิดหวัง ความรู้สึกไม่อิสระ รู้สึกเป็นปมด้อย

2.1.4 ผลกระทบต่อครอบครัวด้านเศรษฐกิจ ผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ส่วนใหญ่ต้องหยุดพักงานทั้งเนื่องจากไม่สบายบ่อย ไม่มีแรงทำงานไม่ไหว ถูกให้ออกจากงาน หรือถูกปฏิเสธการเข้าทำงาน บางครอบครัวไม่ให้ผู้ป่วยด้วยโรคเอดส์ทำงาน ทำให้ขาดรายได้มาเลี้ยงครอบครัว

2.2 การให้คุณค่าและความหมายของการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ของผู้ดูแลในครอบครัว ผลการศึกษาพบว่า การให้คุณค่าและความหมายของการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ของผู้ดูแลในครอบครัว เป็นกระบวนการดังต่อไปนี้

2.2.1 ครอบครัวไม่ยอมรับการติดเชื้อ ปฏิเสธการติดเชื้อ และสงสัยการติดเชื้อในระยะแรก ๆ ที่รู้ว่าติดเชื้อ

2.2.2 ครอบครัวค้นหาหาข้อมูลความรู้เกี่ยวกับเอดส์

2.2.3 ครอบครัวยอมรับการติดเชื้อเอชไอวี

2.2.4 ครอบครัวเชื่อว่าเอดส์เป็นเพียงโรคโรคหนึ่งเมื่อเป็นแล้วก็ต้องอยู่กับมันให้ได้

2.2.5 การติดเชื้อช่วยพัฒนาความสัมพันธ์ในครอบครัว ความสัมพันธ์ระหว่างสมาชิกครอบครัวดีเหมือนเดิมและดีกว่าเดิม

2.2.6 ครอบครัวหาวิธีและเรียนรู้การดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์

2.2.7 ครอบครัวพัฒนาความมั่นใจและความภูมิใจในการดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์

2.3 ปัจจัยที่มีผลต่อการตัดสินใจในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ของครอบครัว เหตุผลในการดูแลส่วนใหญ่เพราะเป็นหน้าที่ที่ต้องรับผิดชอบเช่น ภรรยาดูแลสามี สามีดูแลภรรยา ยา ยาย ต้องดูแลหลาน พ่อแม่ต้องดูแลลูก พี่ดูแลน้อง ดูแลเพราะรักและสงสารไม่มีใครดูแล และดูแลด้วยความรัก

2.4 รูปแบบการดูแลของครอบครัว ประกอบด้วยวิธีการดังนี้

2.4.1. การยอมรับการติดเชื้อเอชไอวี ครอบครัวเชื่อว่าการยอมรับจากครอบครัวเป็นสิ่งสำคัญมากของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในการมีชีวิตต่ออย่างมีความหวัง มีพลังที่จะต่อสู้ชีวิต

2.4.2. การไม่รังเกียจผู้ติดเชื้อเอชไอวี ครอบครัวเข้าใจความรู้สึกและความต้องการของผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ ครอบครัวเรียนรู้ว่าอยู่บ้านเดียวกัน ช่วยเหลือดูแลก็ไม่ติดเชื้อจากผู้ติดเชื้อ ครอบครัวอยู่ด้วยกันกับผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ได้ไม่รังเกียจ พฤติกรรมที่แสดงว่าไม่รังเกียจ ที่ทั้งผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยและครอบครัวอธิบายตรงกันคือ ไม่ทำท่าขะเขย่ง คลุกคลีกันเหมือนเคย พุดคุยด้วยท่าที่เอื้ออาทร ไม่พูดจาเหยียดหยาม กินอาหารด้วยกัน ทำกิจกรรมด้วยกัน ไปเที่ยวด้วยกัน ให้ทำงานต่อไปไม่ต้องให้ลาออกจากงาน

2.4.3. การแสวงหาความรู้และความช่วยเหลือ ครอบครัวพยายามหาข้อมูล แหล่งช่วยเหลือ และหาความรู้ในการดูแลผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์จากหลายแหล่งและหลากหลายวิธี เช่น อ่านหนังสือ ฟังวิทยุ ดูโทรทัศน์ ปรึกษากับแพทย์และพยาบาลที่โรงพยาบาล พุดคุยกับเพื่อนผู้ติดเชื้อ เข้าชมรมผู้ติดเชื้อ

2.4.4. การสนับสนุนให้กำลังใจ ครอบครัวเชื่อว่าถ้าผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์มีกำลังใจ ไม่เครียด จะมีชีวิตอยู่ต่อไปได้นานขึ้น

2.4.5. การให้คำปรึกษา ครอบครัวเป็นที่ปรึกษาและที่พึ่งทางจิตใจและสังคมที่สำคัญของผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ ซึ่งเป็นความต้องการอย่างมากของผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ ครอบครัวให้คำปรึกษาให้ข้อมูลเกี่ยวกับเอดส์ ข้อเสนอแนะ แนะนำทางเลือกแก่ผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ เป็นวิธีที่ช่วยความเครียด ความกังวลได้ดี

2.4.6. การปกปิดความลับ ครอบครัวช่วยกันปกปิดเกี่ยวกับการติดเชื้อของสมาชิกในครอบครัวไม่ให้คนอื่นที่ผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์ไม่ต้องการให้รู้

2.4.7. การเผชิญความเครียดและช่วยผ่อนคลายความเครียด ครอบครัวเชื่อว่าความเครียดมีผลต่อการลดภูมิต้านทานโรค ครอบครัวพยายามไม่ให้ผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเกิดความเครียด เช่น การพูดปลอบใจ การไม่ใช้คำพูดที่กระทบกระเทือนใจหรือทำให้เสียใจ คิดมาก หรือกังวล การสวดมนต์ การทำสมาธิ การพาไปเที่ยวทะเล ไปทำบุญที่วัด บริจาคเงิน ไปซื้อของที่ห้างสรรพสินค้า

2.4.8. การปฏิบัติการดูแลรักษาสุขภาพ

1. การรักษาด้วยยา ครอบครัวให้การดูแลเรื่องการให้ยาต้านไวรัสและยาฆ่าเชื้อเป็นพิเศษ เนื่องจากผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยทุกรายที่มีภูมิต้านทานต่ำอาการดีขึ้นจากการได้รับยาด้าน ครอบครัวช่วยหาข้อมูลเกี่ยวกับการให้ยาต้านและการดูแลเกี่ยวกับการใช้ยาต้าน การกระตุ้นเตือนให้ผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยได้รับประทานยาตรงเวลา

2. การดูแลเรื่องอาหาร ครอบครัวให้ความสำคัญกับการบำรุงร่างกายด้วยการรับประทานอาหารที่มีประโยชน์ ไม่รับประทานของแสลง ครอบครัวเชื่อว่าอาหารจะช่วยเพิ่มภูมิต้านทานของร่างกาย

3. การป้องกันการติดเชื้อฉวยโอกาส ครอบครัวเชื่อว่าผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยมีภูมิต้านทานต่ำจึงเน้นมีวิธีการป้องกันการติดเชื้อฉวยโอกาส การป้องกันการแพร่กระจายเชื้อจากคนปกติไปสู่ผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์ด้วย การปฏิบัติต่อผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยด้วยการแยกข้าวของ เครื่องใช้เฉพาะคน การระวังไม่ให้มีบาดแผล การดูแลเมื่อมีบาดแผล การไม่อยู่ในที่ชุมชนแออัด และที่อากาศถ่ายเทไม่สะดวก การงดดื่มสุราหรือสูบบุหรี่

4. การป้องกันการแพร่กระจายเชื้อเอชไอวี ครอบครัวจะเน้นคำแนะนำเกี่ยวกับการป้องกันการแพร่เชื้อจากผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยคือการไม่มีเพศสัมพันธ์กับคนอื่นที่ไม่ใช่คู่สมรส การใช้ถุงยางอนามัยเมื่อมีเพศสัมพันธ์ การเพิ่มภูมิต้านทานโรคของผู้ติดเชื้อ

5. การส่งเสริมสุขภาพ ครอบครัวให้ความสำคัญกับการส่งเสริมสุขภาพเพื่อให้ร่างกายแข็งแรงช่วยเพิ่มภูมิต้านทาน เช่น กระตุ้นให้ออกกำลังกาย อยู่ในที่อากาศบริสุทธิ์ การแนะนำการนอนหลับพักผ่อนให้เต็มที่ไม่ให้ทำงานหนัก

6. การดูแลเมื่อเจ็บป่วย การช่วยนำส่งโรงพยาบาลเมื่อเจ็บป่วยเป็นสิ่งที่ผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยต้องการมาก ซึ่งในภาวะปกติที่ไม่มีอาการผู้ติดเชื้อพยายามดูแลตนเองไม่ยอมรับจนหรือเป็นภาระให้ใคร อยากรักษาครอบครัวเพียงแต่เมื่อเจ็บป่วยช่วยตัวเองไม่ได้เท่านั้น ครอบครัวจะเอาใจใส่ดูแลทุกเรื่องของผู้ป่วยช่วยตัวเองไม่ได้หรือต้องการความช่วยเหลือ เช่น การช่วยเหลือเกี่ยวกับการขับถ่าย การให้ยา กิน การแต่งตัวเปลี่ยนเสื้อผ้า การให้กำลังใจปลอบใจ อยู่เป็นเพื่อนที่โรงพยาบาล การเฝ้าดูอาการเปลี่ยนแปลง การเคลื่อนไหวขึ้นลงเตียง การออกกำลังกาย และการฟื้นฟูสภาพ

7. การไม่แลกเปลี่ยนประสบการณ์การดูแล ครอบครัวที่มาดูแลผู้ป่วยที่โรงพยาบาลจะไม่แลกเปลี่ยนประสบการณ์การดูแลกับญาติหรือผู้ป่วยเพียงข้าง ๆ เนื่องจากความรู้สึกด้อย ไม่กล้าถามกลัวจะเป็นการสอดรู้สอดเห็น และไม่ยอมให้ใครรู้เกี่ยวกับความเจ็บป่วยของญาติ

2.4.9. การบอกความจริงเกี่ยวกับโรค ครอบครัวต้องการให้แพทย์ผู้รักษายอมรับความจริงตั้งแต่แรกว่าผู้ป่วยเป็นโรคอะไร เพื่อที่ครอบครัวจะได้ปฏิบัติต่อผู้ป่วยได้ถูกต้อง และจะได้ไม่ต้องสงสัยกังวล การบอกเรื่องโรคเอดส์แก่ครอบครัวจะประเมินความพร้อมของครอบครัวด้วย และควรบอกเฉพาะคนสำคัญของผู้ป่วยจริง ๆ และที่สำคัญต้องบอกให้เข้าใจชัดเจน

2.4.10. การคงไว้ซึ่งคุณค่า ศักดิ์ศรี และเกียรติยศของครอบครัว ช่วงแรก ๆ ที่รู้ว่าติดเชื้อสมาชิกครอบครัวบางคนรู้สึกด้อยค่า เสียศักดิ์ศรี แต่เมื่อมีความรู้และเข้าใจเกี่ยวกับการติดเชื้อเอชไอวีและโรคเอดส์มากขึ้น รู้วิธีดูแลผู้ติดเชื้อ ทำให้ครอบครัวยอมรับผู้ติดเชื้อ ยอมรับและเข้าใจความรู้สึกตนเองมากขึ้น ยอมรับในความสามารถของตนเอง เห็นคุณค่าของตนเอง และครอบครัวต้องการรักษาศักดิ์ศรีเกียรติยศไว้

อภิปรายผล

1. สถานการณ์ปัญหาและผลกระทบของการดูแลในระดับครอบครัว การสนับสนุนของครอบครัว ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ และผู้ดูแลในครอบครัว ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ และผู้ดูแลในครอบครัว ความต้องการการดูแลของผู้ดูแลในครอบครัว และทัศนคติต่อการติดเชื้อเอชไอวีและโรคเอดส์

1.1 ผู้ดูแลในครอบครัวได้รับการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวอยู่ในระดับมาก อาจเนื่องจากว่าครอบครัวมีความรู้สึกกลัวว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์จะมีชีวิตอยู่ไม่ได้นาน จึงพยายามที่จะช่วยเหลือทุกอย่างเพื่อให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยมีกำลังใจเพื่อเผชิญปัญหาต่อไป ครอบครัวดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วย ด้วยเพราะเป็นบทบาทหน้าที่ที่ภรรยาต้องดูแลสามี ลูกต้องดูแลพ่อแม่ด้วยความเคารพในพระคุณ และดูแลด้วยความสงสารเห็นใจ นอกจากนี้การดูแลผู้ป่วยเอดส์เป็นการดูแลที่ค่อนข้างหนัก จึงมัก

ได้รับความสงสารเห็นใจ เข้าใจ จากบุคคลรอบข้าง และสนับสนุนทั้งด้านอารมณ์ สิ่งของ เงินทอง และ ข้อมูลข่าวสารแก่มารดาหรือผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรัง ผลการศึกษาที่พบว่ามารดาได้รับการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวสูง

1.2 ผู้ดูแลในครอบครัวผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์มีความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองอยู่ในระดับสูง อาจเนื่องจากว่าครอบครัวคิดว่าการติดเชื้อเอชไอวียังเป็นสิ่งที่สังคมรังเกียจ ทำให้รู้สึกมีปมด้อย ไม่กล้า รู้สึกไม่เท่าเทียมคนอื่น อาจมีผลทำให้รู้สึกเสียคุณค่าในตนเอง ขณะที่บางครอบครัวปรับตัวได้ ไม่ให้สังคม มามีอิทธิพลเหนือตนมากนักก็จะรู้สึกถึงคุณค่าในตนเอง และจากการที่ได้ดูแลบุคคลในครอบครัว อาจทำให้เกิดความมั่นใจในตนเอง รู้สึกนับถือตนเอง และรู้สึกว่าตนเองมีคุณค่า นอกจากนี้เมื่อได้กระทำบทบาท ของตนเองอย่างดีที่สุดก็จะยิ่งส่งเสริมให้ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองสูงขึ้นด้วย

1.3 ผู้ดูแลในครอบครัวมีความสัมพันธ์กับผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์อยู่ในระดับสูง อาจเป็น เพราะว่ามีสมาชิกในครอบครัวเจ็บป่วยสมาชิกคนอื่นต้องทำงานหนักมากขึ้น เพื่อให้การดูแลผู้ป่วยมี ประสิทธิภาพสูงสุด และคงความสมดุลในครอบครัวไว้ สมาชิกครอบครัวอาจต้องพูดคุยปรึกษาหารือกัน เกี่ยวกับการดูแลอย่างสม่ำเสมอ และส่วนใหญ่การศึกษานี้มารดาได้รับการสนับสนุนจากครอบครัวในด้าน ต่าง ๆ อยู่ในระดับมาก มีสมาชิกครอบครัวความเห็นอกเห็นใจกันเหล่านี้อาจมีผลทำให้มีความผูกพัน ใกล้ชิดกันมากขึ้น สอดคล้องกับการศึกษาของจริยาวัตร คมพยัคฆ์ และคณะ (2537) ที่พบว่าผู้ดูแลใน ครอบครัวและผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยมีความสัมพันธ์ที่ดีต่อกัน นอกจากนี้การที่สมาชิกครอบครัวและผู้ป่วยติดเชื้อ/ ผู้ป่วยมีความรักความเข้าใจเห็นใจซึ่งกันและกันมากทำให้ได้ปรับทุกข์กันตลอด เนื่องจากผู้ป่วยต้องการ การดูแลที่อาจเปลี่ยนแปลงตลอดเวลา อาจทำให้ผู้ดูแลรู้สึกเหนื่อย เกิดความเครียดได้ ผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ ผู้ป่วย อาจมีความเห็นอกเห็นใจผู้ดูแลความสัมพันธ์จึงดีมากขึ้น

1.4 ผู้ดูแลในครอบครัวมีความต้องการของผู้ดูแลในครอบครัวอยู่ในระดับปานกลาง อาจเป็น เพราะเด็กป่วยส่วนใหญ่ไม่ต้องพึ่งอุปกรณ์ทางการแพทย์ที่ยุ่งยากซับซ้อนในการมีชีวิตอยู่ ถึงแม้ว่าผู้ดูแล เกินครึ่งมีความรู้สึกว่ามีความรู้ความสามารถและมีประสบการณ์ในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วย แต่ด้วย ความรู้สึกที่ว่า การดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเป็นบทบาทหน้าที่ของครอบครัว ดังนั้นครอบครัวก็จะ พยายามอย่างมากที่จะดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยให้ดีที่สุด ไม่อยากรบกวนคนอื่น ไม่เรียกร้องมากนัก นอกจากนี้อาจเป็นเพราะว่าส่วนใหญ่ครอบครัวต้องดูแลผู้ป่วยเกิน 12 ชั่วโมงต่อวัน ครอบครัวอาจเกิดการ เรียนรู้ ภาวะหรือปัญหาการเจ็บป่วยผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยและความสามารถในการดูแล และเรียนรู้ ประสิทธิภาพการดูแลของตนเอง ครอบครัวอาจพัฒนาตนเองมีความสามารถในการดูแลมากขึ้น หรือ สามารถหาแหล่งสนับสนุนช่วยเหลือได้ ดังนั้นความต้องการการดูแลของครอบครัวจึงไม่สูงมากอยู่ในระดับ ปานกลาง ซึ่งผลการศึกษาครั้งนี้แตกต่างจากการศึกษาของจริยาวัตร คมพยัคฆ์ และคณะ (2537) ที่พบว่า

ผู้ดูแลมีความต้องการอยู่ในระดับสูง และส่วนใหญ่มิมีความต้องการมากในเรื่องยาเพื่อการรักษาและการยอมรับจากสังคม และความต้องการต่างกันขึ้นกับระยะเวลาที่ทราบผลเลือด

1.5 ผู้ดูแลในครอบครัวมีทัศนคติต่อการติดเชื้อเอชไอวีและโรคเอดส์อยู่ในระดับดี อาจเนื่องจากว่าครอบครัวเหล่านี้มีประสบการณ์ในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยมาแล้ว ทำให้เข้าใจลักษณะการติดต่อ การปฏิบัติตัว และเห็นใจผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วย ว่าเป็นบุคคลที่น่าสงสาร และเห็นคุณค่าของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วย ทำให้ไม่รู้สึกรังเกียจและไม่รู้สึกเป็นภาระในการดูแล

2. ความสัมพันธ์ระหว่างสถานการณ์ปัญหา ผลกระทบของการดูแล ความต้องการของครอบครัวผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์

อายุผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการสนับสนุนจากผู้ดูแลในครอบครัว แต่มีความสัมพันธ์ทางลบกับความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลในครอบครัวและผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วย อาจเนื่องมาจากว่าผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยที่มีอายุมากขึ้นมีความสามารถหาแหล่งสนับสนุนจากครอบครัวหรือแหล่งอื่นหลากหลายมากขึ้น สามารถดูแลตนเองได้มากขึ้นการพึ่งพาครอบครัวในการดูแลอาจจะน้อยลง ทำให้เกิดความสัมพันธ์น้อยลง

อายุผู้ดูแลในครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางลบการสนับสนุนจากครอบครัวของผู้ดูแล อาจเนื่องจากว่าผู้ดูแลในครอบครัวที่มีอายุมากขึ้นมีความสามารถหาแหล่งสนับสนุนจากครอบครัวหรือแหล่งอื่นหลากหลายมากขึ้น การพึ่งพาบุคคลอื่นอาจจะลดลง ส่วนระยะเวลาการดูแลมีความสัมพันธ์ทางบวก ความต้องการการดูแลของผู้ดูแลในครอบครัวและความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลในครอบครัวและผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วย อาจอธิบายได้ว่าเมื่อดูแลผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยในระยะเวลาที่นานขึ้นเกิดความเข้าใจ ความต้องการของผู้ป่วยมากขึ้น จึงพยายามที่จะดูแลให้ดีที่สุดจึงมีความต้องการการดูแลมากขึ้น และมีมีความผูกพันกับผู้ดูแลในครอบครัวมากขึ้น

การสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์มีความสำคัญทางบวกกับความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลในครอบครัวและผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยและทัศนคติของผู้ดูแลในครอบครัวต่อการติดเชื้อ อาจเป็นไปได้ที่เมื่อผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยได้รับการสนับสนุนทางสังคมสูงและรับรู้ถึงการยอมรับ การเข้าใจจากครอบครัว และครอบครัวมีความรู้สึกที่ดีต่อผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วย ทำให้ของผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยรู้สึกเห็นคุณค่าในตนเอง และมีความสุขมากขึ้น ก็จะทำให้ผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเปิดใจมากขึ้น สามารถขอความช่วยเหลือจากสมาชิกครอบครัวมากขึ้น ทำให้เกิดความผูกพันกับผู้ดูแลในครอบครัวมากขึ้น นอกจากนี้การสนับสนุนทางสังคมและจากบุคคลใกล้ชิดทำให้บุคคลเผชิญกับภาวะวิกฤติได้ง่ายขึ้น และทำให้ภาวะวิกฤตินั้นลดความรุนแรงลง โดยเฉพาะอย่างยิ่งการได้รับการสนับสนุนเกี่ยวกับข้อมูล ข่าวสาร การสนับสนุนทางอารมณ์ทำให้บุคคลรู้สึกมีคุณค่าในตนเองยังเป็นที่รักที่ต้องการ มีความหวัง มีการศึกษาที่พบว่าการสนับสนุนทางสังคมจะช่วยให้มารดาปรับตัว สามารถเผชิญความเครียดที่เกิดจากการ

เจ็บป่วยของบุตร (Hamlett, 1992) นอกจากนี้ยังพบว่า การสนับสนุน ของสามีทำให้มารดามีพฤติกรรมที่ เหมาะสมในการดูแลบุตรโรคหอบหืด (จินตนา รุขหาราษฎร์, 2537)

การสนับสนุนทางสังคมของผู้ดูแลในครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความสัมพันธ์ระหว่าง ผู้ดูแลในครอบครัวและผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ อาจอธิบายได้ว่า ผู้ดูแลในครอบครัวที่มีความผูกพัน ใกล้ชิดกับผู้ดูแลก็จะได้รับการช่วยเหลือจากผู้ดูแลด้วย และความสัมพันธ์ที่ดีระหว่างผู้ป่วยกับผู้ดูแลจะช่วย ให้คุณภาพการดูแล และเป็นการส่งเสริมคุณภาพชีวิตที่ดีด้วย (สินินุช รัตนสมบัติ, 2540)

ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของผู้ดูแลในครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางบวกกับความสัมพันธ์ ระหว่างผู้ดูแลในครอบครัวและผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ และทัศนคติของผู้ดูแลในครอบครัวต่อการติดเชื้อ เอชไอวี อาจอธิบายได้ว่า เมื่อผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์รับรู้ถึงการยอมรับ ความรู้สึกที่ดีจาก ครอบครัว ทำให้มีความเข้าใจ เห็นอกเห็นใจกัน มีความผูกพันใกล้ชิดกัน ก็จะมีการสื่อสารอย่างเปิดเผย มีการแสดงออกทางอารมณ์ที่ทำให้สมาชิกรับรู้ทั้งด้านอารมณ์และความคิดอย่างเหมาะสม เป็นปัจจัยสำคัญ ต่อความมั่นคงทางอารมณ์ของทั้งผู้ป่วยและผู้ดูแล ช่วยลดความเครียด ช่วยส่งเสริมให้ผู้ดูแลมีความมั่นใจ และมีความสามารถในการดูแล ทำให้รู้สึกว่าคุณค่าของตัวเองก็จะมีค่าที่ดีในชีวิต มีความสามารถในการยอมรับความผิดพลาดของตนเองได้ มีความเปิดเผย กระตือรือร้นในการรับประสบการณ์และโอกาส ใหม่ ๆ ของชีวิต มีความยืดหยุ่นในการตอบสนองสิ่งต่าง ๆ มีความคิดสร้างสรรค์และสามารถทนต่อแรง กดดันต่าง ๆ ที่เข้ามาในชีวิตของตนเองได้อย่างเหมาะสม จะส่งผลต่อการพัฒนาความสามารถของตนเอง ประสบผลสำเร็จในการดูแล

3. รูปแบบการดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ในระดับครอบครัวสามารถอธิบายได้ดังนี้

3.1. การยอมรับการติดเชื้อเอชไอวี บางครอบครัวไม่ยอมรับและสงสัยการติดเชื้อของ สมาชิกครอบครัว แต่ส่วนใหญ่ครอบครัวยอมรับการติดเชื้อเอชไอวีของสมาชิกครอบครัวเนื่องจากเชื่อว่าการยอมรับจากครอบครัวเป็นสิ่งสำคัญมากสำหรับผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในการมีชีวิตอยู่ มนุษย์ทุกคนต้องการความรัก ความเข้าใจ ความเห็นอกเห็นใจ และเป็นที่ยอมรับโดยเฉพาะอย่างยิ่งการ ยอมรับโดยครอบครัวเป็นสิ่งที่ผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยต้องการมาก ซึ่งการที่บุคคลได้รับการยอมรับหรือการให้ การยอมรับผู้อื่นทำให้บุคคลนั้น ๆ รู้สึกไม่โดดเดี่ยว รู้สึกมั่นคงปลอดภัย มีความรู้สึกดีต่อตัวเอง รู้สึกตัวเองมี คุณค่า เกิดความภาคภูมิใจในตนเอง ยอมรับตนเองได้ มีผลให้ผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยมีความหวังและมีพลังที่จะต่อสู้ชีวิต ซึ่งการยอมรับขึ้นอยู่กับระยะเวลาของการได้รับเชื้อ ความรักความผูกพันในครอบครัว มีผลต่อ ปฏิสัมพันธ์ระหว่างผู้ติดเชื้อมีครอบครัว (จรรยา ลีตะฐาน, 2539)

3.2. การไม่รังเกียจผู้ติดเชื้อเอชไอวี ครอบครัวไม่รังเกียจผู้ติดเชื้อซึ่งสอดคล้องกับ การศึกษาโดยให้ครอบครัวตอบแบบสอบถามทัศนคติต่อการติดเชื้อเอชไอวี และได้ผลตรงกันกับข้อมูลที่ได้

จากการสัมภาษณ์เชิงลึกคือครอบครัวที่มีทัศนคติต่อการติดเชื้อเอชไอวีและโรคเอดส์อยู่ในระดับดี มีความรักเอดส์ความเข้าใจความรู้สึกของผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วย ประสบการณ์ในการดูแลผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วย ทำให้เห็นใจและเห็นคุณค่าของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วย ไม่รู้สึกรังเกียจ และอยากช่วยเหลือให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์มีความสุข ซึ่งตอบสนองความต้องการของผู้ติดเชื้อผู้ป่วยที่กลัวสังคมรังเกียจ

3.3. การแสวงหาความรู้และความช่วยเหลือ ครอบครัวพยายามหาข้อมูล แหล่งช่วยเหลือ และหาความรู้ในการดูแลผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์จากหลายแหล่งและหลากหลายวิธี เช่น อ่านหนังสือ ฟังวิทยุ ดูโทรทัศน์ ปรึกษากับแพทย์และพยาบาลที่โรงพยาบาล พูดคุยกับเพื่อนผู้ติดเชื้อ และการเข้าชมรมผู้ติดเชื้อ การแสวงหาความรู้เพื่อพัฒนาความสามารถในการช่วยเหลือดูแลผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยแสดงถึงความพร้อมและความตั้งใจของครอบครัวในการดูแลอย่างจริงจังด้วยความรู้ ซึ่งสอดคล้องกับความต้องการของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ (พิกุล นันทชัยพันธ์, 2539; วาสนา อิมเอม และ ศศิเพ็ญ พวงสายใจ, 2542)

3.4. การสนับสนุนให้กำลังใจ ครอบครัวเชื่อว่าถ้าผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์มีกำลังใจ ไม่เครียดจะมีชีวิตอยู่ต่อไปได้นานขึ้น ซึ่งกำลังใจเป็นพลังหล่อเลี้ยงชีวิต เมื่อผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยมีกำลังใจ มีความเครียดลดลง จะมีพลังที่จะเผชิญปัญหา หาวิธีแก้ปัญหาอย่างมีวิจารณญาณ สามารถจัดการปัญหาด้านจิตใจและอารมณ์ได้ สามารถดูแลตนเองได้ ทำให้มีความหวังอยากจะมีชีวิตอยู่ต่อไป ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของวาสนา อิมเอม และ ศศิเพ็ญ พวงสายใจ (2542) ที่ว่าครอบครัวรู้สึกเห็นใจ เป็นหลักในการช่วยเหลือดูแล และให้กำลังใจผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ และข้อมูลที่ครอบครัวตอบแบบสอบถามพบว่าครอบครัวให้การสนับสนุนทางสังคมต่อผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยอยู่ในระดับมาก

3.5. การให้คำปรึกษา ครอบครัวเป็นที่ปรึกษาและที่พึ่งทางจิตใจและสังคมที่สำคัญของผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ ซึ่งเป็นความต้องการอย่างมากของผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ ครอบครัวให้คำปรึกษาให้ข้อมูลเกี่ยวกับเอดส์ ข้อเสนอแนะ แนะนำทางเลือกแก่ผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ เป็นวิธีที่ช่วยความเครียดความกังวลได้ดี สอดคล้องกับการศึกษาของจริยาวัตร คมพัยค์ (2537)

3.6 การปกปิดความลับ ครอบครัวช่วยกันปกปิดเกี่ยวกับการติดเชื้อของสมาชิกในครอบครัวไม่ให้คนอื่นที่ผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ไม่ต้องการให้รู้ ครอบครัวเคารพในสิทธิและความต้องการของผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ ครอบครัวจะไม่บอกให้บุคคลที่ผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์รู้ถึงการติดเชื้อ แม้กระทั่งบุคคลนั้นเป็นบุคคลในครอบครัวก็ตาม เหตุผลที่ไม่อยากให้บางคนรู้เนื่องจากกลัวการรังเกียจ กลัวนำเรื่องการติดเชื้อไปบอกคนอื่น กลัวการดูถูกเหยียดหยาม กลัวการพูดต่อ ๆ กันไป นำไปสู่ความเสื่อมเสียต่อวงศ์ตระกูล ทำให้เกิดผลกระทบทางสังคมของครอบครัว พ่อแม่ ลูก หลาน สามี ภรรยา เป็นต้น

3.7. การเผชิญความเครียดและการช่วยผ่อนคลายความเครียด ครอบครัวเชื่อว่าความเครียดมีผลต่อการลดภูมิต้านทานโรค ครอบครัวเกิดภาวะเครียดเนื่องจากกลัวผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยจะตาย ใครจะดูแล กลัวคนอื่นรังเกียจ รู้สึกเสียศักดิ์ศรีของวงศ์ตระกูล ครอบครัวเผชิญความเครียดโดยการปรึกษา

กับบุคลากรทางสุขภาพ ปรีกษากับคนในครอบครัวเพื่อหาวิธีที่ดีที่สุดเหมาะกับครอบครัว การศึกษาหาความรู้เกี่ยวกับการดูแลผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วย การขอความช่วยเหลือด้านสิ่งของ เงินทองจากสมาชิกคนอื่นในครอบครัว และครอบครัวพยายามไม่ให้ผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเกิดความเครียดด้วยการพูดปลอบใจ การไม่ใช้คำพูดที่กระทบกระเทือนใจหรือทำให้เสียใจหรือคิดมาก กังวล และครอบครัวช่วยผ่อนคลายความเครียดด้วยการสวดมนต์ การทำสมาธิ การพาไปเที่ยวทะเล ไปทำบุญที่วัด บริจาคเงิน ไปซื้อของที่ห้างสรรพสินค้า ซึ่งการเผชิญความเครียดของครอบครัวประกอบด้วย การเผชิญความเครียดทั้งที่เน้นการแก้ปัญหาและการใช้อารมณ์ สอดคล้องกับการศึกษาของวรรณทนา ศุภสีมานนท์ (2542)

3.8. การปฏิบัติการดูแลรักษาสุขภาพ

3.8.1. การรักษาด้วยยา ครอบครัวให้การดูแลเรื่องการให้ยาต้านไวรัสและยาฆ่าเชื้อเป็นพิเศษ ครอบครัวช่วยหาข้อมูลการให้ได้รับการรักษาด้วยยาต้านไวรัสและการดูแลเกี่ยวกับการใช้ยาต้าน การกระตุ้นเตือนให้ผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยได้รับประทานยาตรงเวลา ขณะนี้หลายครอบครัวเชื่อว่ายาต้านไวรัสเป็นคำตอบของผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ เนื่องจากผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยทุกรายที่มีภูมิต้านทานต่ำ บางรายมีอาการแสดงของโรคเอดส์เต็มขั้นแล้วมีอาการดีขึ้นหลังจากการได้รับยาต้าน ครอบครัวเข้าใจดีถึงผลข้างเคียงที่อาจจะเกิดขึ้นในกรณีที่ได้รับยาต้านไม่ถูกต้อง ดังนั้นทั้งตัวผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์และครอบครัวให้ความร่วมมือกันดีมากในการรับยาต้านไวรัส นอกจากนี้อาจเป็นเพราะการเตรียมความพร้อมของผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์และครอบครัวโดยแพทย์ พยาบาล หรือผู้มีส่วนเกี่ยวข้องในโครงการยาต้าน ที่ทำให้ผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์และครอบครัวตระหนักถึงการให้ได้รับยาที่ถูกต้อง

3.8.2. การดูแลเรื่องอาหาร ครอบครัวให้ความสำคัญกับการบำรุงร่างกายด้วยการรับประทานอาหารที่มีประโยชน์ ไม่รับประทานของแสลง ครอบครัวเชื่อว่าอาหารจะช่วยเพิ่มภูมิต้านทานของร่างกาย ส่วนใหญ่อาหารที่ผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ได้รับจะเป็นอาหารเหมือนที่เคยรับประทานตามปกติเพียงแต่คำนึงถึงคุณค่าของอาหารมากกว่าก่อนติดเชื้อ แต่ที่ทุกครอบครัวตระหนักคือจะไม่ให้รับประทานอาหารที่ทำให้เกิดอาการแพ้ เป็นผื่นคัน เนื่องจากครอบครัวกลัวว่าผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์จะเกิดอาการคัน เกิดแผลตามผิวหนัง ทำให้สังคมสงสัยว่าเป็นเอดส์และจะถูกรังเกียจในที่สุด

3.8.3. การป้องกันการติดเชื้อฉวยโอกาส ครอบครัวเชื่อว่าผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยมีภูมิต้านทานต่ำจึงเน้นมีวิธีการป้องกันการติดเชื้อฉวยโอกาส การป้องกันการแพร่กระจายเชื้อจากคนปกติไปสู่ผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์ด้วย การปฏิบัติต่อผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยด้วยการแยกข้าวของเครื่องใช้เฉพาะคน การระวังไม่ให้มีบาดแผล การดูแลเมื่อมีบาดแผล และการ

ไม่อยู่ในที่มีคนแออัดและที่อากาศถ่ายเทไม่สะดวก การงดดื่มสุราหรือสูบบุหรี่ จะเห็นว่าครอบครัวมีความพยายามที่จะดูแลผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์เพื่อป้องกันการติดเชื้อแทรกซ้อน โดยเน้นที่การป้องกันไม่ให้ผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ได้รับเชื้อจากทั้งในครอบครัวและสิ่งแวดล้อมภายนอก มากกว่าเน้นที่การแพร่เชื้อจากผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์สู่สมาชิกครอบครัวเนื่องจากมีความเชื่อว่าเชื้อเอชไอวีติดต่อกันยาก

3.8.4. การป้องกันการแพร่กระจายเชื้อเอชไอวี ครอบครัวจะเน้นคำแนะนำเกี่ยวกับการป้องกันการแพร่เชื้อจากผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยคือการไม่มีเพศสัมพันธ์กับคนอื่นที่ไม่ใช่คู่สมรส การใช้ถุงยางอนามัยเมื่อมีเพศสัมพันธ์ การเพิ่มภูมิคุ้มกันโรคของผู้ติดเชื้อ ครอบครัวตระหนักถึงการหยุดการแพร่เชื้อจากผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ไปสู่คนอื่น ๆ ผลการศึกษานี้สอดคล้องกับการศึกษาของจริยวัตร คมพยัคฆ์และคณะ (2537) ที่พบว่าครอบครัวปฏิบัติการป้องกันการแพร่กระจายของเชื้อเอชไอวีอยู่ในระดับสูง นอกจากนี้ครอบครัวไม่ต้องการให้ผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ได้มีโอกาสแพร่เชื้อไปยังผู้อื่นอีก ต้องการให้เอดส์หมดไปกับผู้ป่วย

3.8.5. การส่งเสริมสุขภาพ ครอบครัวให้ความสำคัญกับการส่งเสริมสุขภาพ เพื่อให้ร่างกายแข็งแรงช่วยเพิ่มภูมิคุ้มกัน เช่น กระตุ้นให้ออกกำลังกาย อยู่ในที่อากาศบริสุทธิ์ การแนะนำการนอนหลับพักผ่อนให้เต็มที่ไม่ให้ทำงานหนักหรือหักโหมมากเกินไป เป็นการรักษาสุขภาพวิธีหนึ่ง การออกกำลังกายในผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเป็นองค์ประกอบที่สำคัญในการส่งเสริมและคงไว้ซึ่งภาวะสุขภาพดี ผลการศึกษานี้สอดคล้องกับการศึกษาของจริยวัตร คมพยัคฆ์และคณะ (2537) ที่พบว่าครอบครัวช่วยส่งเสริมสุขภาพผู้ติดเชื้อผู้ป่วยด้วยการกระตุ้นการออกกำลังกาย

3.8.6. การดูแลเมื่อเจ็บป่วย การช่วยนำส่งโรงพยาบาลเมื่อเจ็บป่วยเป็นสิ่งที่ผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยต้องการมาก ซึ่งในภาวะปกติที่ไม่มีอาการผู้ติดเชื้อพยายามดูแลตนเองไม่อยากจะรบกวนหรือเป็นภาระให้ใคร อยากพึ่งพาครอบครัวเพียงแต่เมื่อเจ็บป่วยช่วยตัวเองไม่ได้เท่านั้น ครอบครัวจะเอาใจใส่ดูแลทุกเรื่องของผู้ป่วยช่วยตัวเองไม่ได้หรือต้องการความช่วยเหลือ เช่น การช่วยเหลือเกี่ยวกับการขับถ่าย การให้อาหาร การแต่งตัวเปลี่ยนเสื้อผ้า การให้กำลังใจปลอบใจ อยู่เป็นเพื่อนที่โรงพยาบาล การเฝ้าดูอาการเปลี่ยนแปลง การเคลื่อนไหวยืนลงเตียง การออกกำลังกาย และการฟื้นฟูสภาพ จะเห็นได้ว่าครอบครัวเป็นที่พึ่งแรกและสุดท้ายหรือที่พึ่งถาวรของผู้ป่วยเมื่อมีการเจ็บป่วย ซึ่งเป็นความต้องการของผู้ติดเชื้อทุกคน

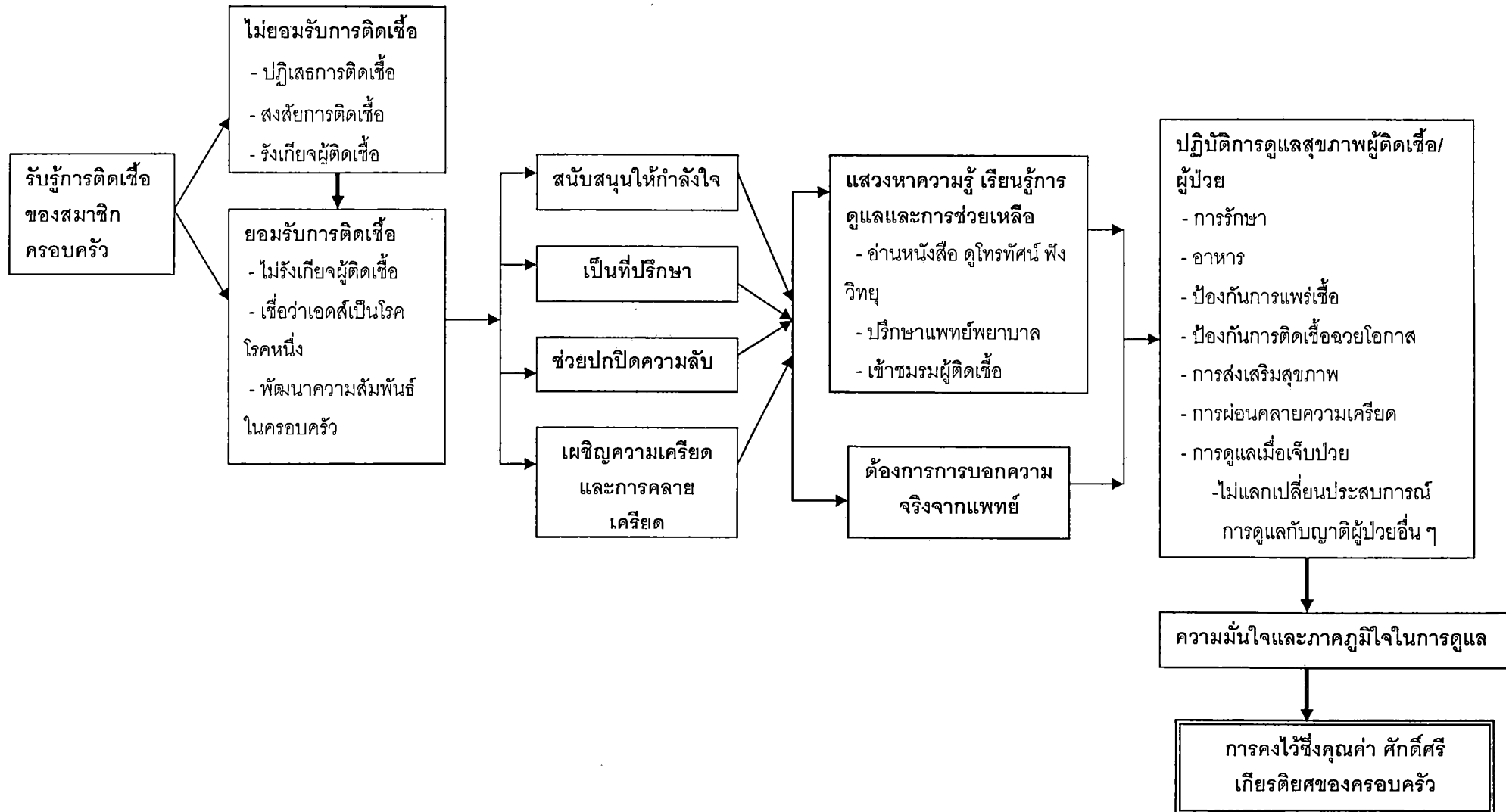
3.8.7. การไม่แลกเปลี่ยนประสบการณ์การดูแล ครอบครัวที่มาดูแลผู้ป่วยที่โรงพยาบาลจะไม่แลกเปลี่ยนประสบการณ์การดูแลกับญาติหรือผู้ป่วยเตียงข้าง ๆ เนื่องจากความรู้สึกด้อย ไม่กล้าถามกลัวจะเป็นการสอดรู้สอดเห็น และไม่ยอมให้ใครรู้เกี่ยวกับความเจ็บป่วยของญาติ การไม่มีการแลกเปลี่ยนประสบการณ์การดูแลระหว่างครอบครัวซึ่งแตกต่างจากการเจ็บป่วยด้วยโรคอื่น ๆ และวิถีชีวิตคนไทยในการดูแลผู้ป่วยที่ขอความช่วยเหลือแลกเปลี่ยนความคิดเห็นซึ่งกันและกัน ทำให้ไม่สามารถใช้กลุ่มช่วยเหลือสนับสนุนได้ ดังนั้นการพยาบาลด้านการให้ข้อมูลการดูแลผู้ป่วยควรกระทำในห้องแยกเพื่อป้องกันไม่ให้ผู้ป่วยหรือญาติข้างเตียงได้ยิน นอกจากนี้ต้องใช้วิธีการที่ไม่ทำให้ผู้ป่วยข้างเตียงสงสัยได้

3.9. การบอกความจริงเกี่ยวกับโรค ครอบครัวต้องการให้แพทย์ผู้รักษาทบความความจริงตั้งแต่แรกว่าผู้ป่วยเป็นโรคอะไร เพื่อที่ครอบครัวจะได้ปฏิบัติต่อผู้ป่วยได้ถูกต้อง การบอกความจริงเกี่ยวกับการเจ็บป่วยเป็นความคาดหวังของทั้งผู้ป่วยและครอบครัว ผู้ที่มีหน้าที่ในการบอกเรื่องโรคเอดส์แก่ครอบครัว จะต้องประเมินความพร้อมของครอบครัวด้วย ควรบอกด้วยท่าทีที่เข้าใจ เอื้ออาทร ปลอดภัย และให้กำลังใจ ควรบอกเฉพาะคนสำคัญของผู้ป่วยจริง ๆ และที่สำคัญต้องบอกข้อมูลที่เป็นจริงถูกต้อง ชัดเจน และเข้าใจได้ อาจเป็นการถามคำถามที่เกี่ยวข้องกับการติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์เพื่อให้ผู้ป่วยและครอบครัวค่อย ๆ เรียนรู้ด้วยตนเองด้วย หรืออาจเป็นการเริ่มบอกทีละน้อยเพื่อให้ผู้ป่วยและครอบครัวเตรียมใจ การบอกข่าวเรื่องเอดส์ต้องบอกการดูแลรักษาด้วย และให้โอกาสให้ผู้ป่วยและครอบครัวได้ซักถาม ซึ่งข้อค้นพบนี้สอดคล้องกับการศึกษาเกี่ยวกับประสบการณ์ของผู้ติดเชื้อเอชไอวีผู้ป่วยเอดส์ในการบอกความจริงจากทีมสุขภาพแก่ครอบครัว (ธารทิพย์ กิจไพบลูย์ชัย, 2544) ที่ศึกษา นอกจากนี้ยังสอดคล้องกับการบอกข่าวร้ายอื่น ๆ เช่น มะเร็ง (ทิพมาส ชินวงศ์, 2541)

3.10. การคงไว้ซึ่งคุณค่า ศักดิ์ศรี และเกียรติยศของครอบครัว ความต้องการพื้นฐานของมนุษย์ทุกคนเป็นบุคคลที่มีคุณค่า มีศักดิ์ศรี และมีเกียรติ เมื่อครอบครัวเข้าใจสภาพการติดเชื้อเอชไอวี ยอมรับการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นจากการมีสมาชิกครอบครัวติดเชื้อเอชไอวี สามารถให้อภัยยอมรับการติดเชื้อ ปรับตัวปรับใจได้ และสามารถพัฒนาความสามารถในการดูแลผู้ติดเชื้อให้มีความสุขตามสภาพได้ ทำให้ปรับจากความรู้สึกด้อยค่า ไร้คุณค่า เป็นความรู้สึกนับถือตนเอง รู้สึกมีคุณค่า และต้องการคงไว้ซึ่งศักดิ์ศรีและเกียรติยศ ซึ่งสอดคล้องกับข้อมูลเชิงปริมาณที่พบว่าครอบครัวผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์มีความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองอยู่ในระดับสูง และสอดคล้องกับความต้องการของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ (พิกุล นันทชัยพันธ์, 2539)

จากสังเคราะห์ผลการวิจัยทั้งเชิงปริมาณและคุณภาพพอจะสรุปได้เป็นรูปแบบการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ของครอบครัวได้ดังนี้ (แผนภาพที่ 5.1)

แผนภาพที่ 5.1 รูปแบบการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ของครอบครัว



ข้อเสนอแนะในการปฏิบัติการพยาบาล

1. การศึกษานี้พบว่าความเครียดมีรูปแบบการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ ซึ่งขึ้นอยู่กับปัญหาและความต้องการของครอบครัวและผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยที่มีบริบทต่างกัน ดังนั้นการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ให้ตอบสนองความต้องการของครอบครัวจริง ๆ ผู้ดูแลทางสุขภาพควรจะต้องเข้าใจศักยภาพและความต้องการของครอบครัวและผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ ต้องให้เวลาพูดคุยกับครอบครัว เพื่อเข้าใจความรู้สึกและความความต้องการ และผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์และครอบครัวต้องการการปกปิดการติดเชื้อเอชไอวีไว้เป็นความลับ ต้องการการยอมรับ และกำลังใจอย่างมาก เพื่อเป็นพลังในการต่อสู้ชีวิต เพราะฉะนั้นท่าทีของพยาบาลสำคัญมากที่จะทำให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์หรือครอบครัวรู้สึกได้ถึงความเป็นมิตร มีความจริงใจที่จะช่วยเหลือ

นอกจากนี้ผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์และครอบครัวยังต้องเผชิญกับความเครียดบ่อย ๆ ดังนั้นพยาบาลน่าจะทำความเข้าใจกับปัจจัยที่กระตุ้นให้เกิดความเครียด และนอกจากจะพยายามหลีกเลี่ยงสิ่งเร้าต่อความเครียดแล้ว จะต้องหาวิธีผ่อนคลายความเครียดด้วยการทำสมาธิ การจัดบรรยากาศของหอผู้ป่วยให้ดูโปร่ง อากาศถ่ายเทได้

2. พยาบาลหรือบุคคลากรทางสุขภาพที่มีหน้าที่รับผิดชอบในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ ต้องให้ความสำคัญกับผู้ดูแลในครอบครัวด้วย และจะต้องประเมินการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัว ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ และผู้ดูแลในครอบครัว ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ ความต้องการการดูแลของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ และครอบครัว ความรู้พื้นฐานเกี่ยวกับโรคเอดส์ และการป้องกันการแพร่เชื้อหรือการติดต่อ ควรจัดกิจกรรมเพื่อส่งเสริมปัจจัยเหล่านี้ อาจจะช่วยทำให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ และครอบครัวรู้สึกมั่นใจในการดูแลมากขึ้น โปรแกรมการดูแลที่จัดขึ้นอาจเป็นกิจกรรมกลุ่ม (Group support) กิจกรรมการศึกษา (Educational program) เป็นต้น เพื่อให้ผู้ดูแลในครอบครัวได้เกิดการแลกเปลี่ยนประสบการณ์และการเรียนรู้ร่วมกัน แต่ต้องใช้กับกลุ่มผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยและครอบครัวที่ยอมรับการติดเชื้อและเปิดเผย

นอกจากนี้ที่สำคัญในการดูแลผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยและครอบครัวต้องคงไว้ซึ่งคุณค่า ศักดิ์ศรี และเกียรติยศ ของความเป็นมนุษย์และของครอบครัว

ข้อเสนอแนะสำหรับผู้ที่เกี่ยวข้อง

1. การสร้างเครือข่ายผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วย และเครือข่ายครอบครัวผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วย เป็นความจำเป็นที่ต้องสร้างให้เกิดขึ้น เนื่องจากการที่ครอบครัวได้แลกเปลี่ยนประสบการณ์ แบ่งปันความรู้สึกซึ่งกันและกัน ทำให้ครอบครัวเกิดการเรียนรู้ เข้าใจตนเองและผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยมากขึ้น นอกจากนี้การจัดให้มี

การทำกิจกรรมร่วมกันระหว่างผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วย และครอบครัว เช่น ทั่วร่างกาย การทำกิจกรรมกลุ่ม สัมพันธ์ การจัดกิจกรรมประจำเดือนหรือประจำปีเพื่อแลกเปลี่ยนประสบการณ์

2. การส่งเสริมงานอาชีพที่ผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วย และครอบครัว การมีโอกาทำงานนอกจากจะช่วยให้เพิ่มรายได้ให้ผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยและครอบครัว แล้วยังเพิ่มคุณค่าของชีวิตมากขึ้น

ข้อเสนอแนะในการวิจัย

1. ควรศึกษาติดตามกลุ่มตัวอย่างนี้ต่อไปเป็นการศึกษาระยะยาว (Longitudinal study) และศึกษาด้วยวิธีการเรียนรู้ร่วมกันมีส่วนร่วม เพื่อศึกษาการเปลี่ยนแปลงและรูปแบบที่เหมาะสมในการดูแลระดับครอบครัว

2. ควรศึกษาด้วยวิธีการเชิงสาเหตุ (Causal model) เพื่อเพิ่มความเข้าใจที่ชัดเจนเกี่ยวกับ ปัจจัยเสี่ยง (risk factors) ปัจจัยเอื้อ (protective factors) ปัจจัยกระตุ้น (mediator factors) และ ปัจจัยเสริม (moderator factors) ของการปรับตัว และความผาสุกในครอบครัว

3. การวิจัยที่ต่อจากงานวิจัยนี้และใช้กลุ่มตัวอย่างนี้ควรจะเป็นการวิจัยพัฒนาโดยใช้วิธีการของ Action research ในการเสริมสร้างพลังอำนาจโดยเสริมปัจจัยเอื้อ เช่น การสนับสนุนทางสังคมของครอบครัว สัมพันธภาพในครอบครัว ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของผู้ดูแลในครอบครัว ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ดูแลในครอบครัวกับผู้ติดเชื้อและผู้ป่วย และภาวะสุขภาพของญาติผู้ดูแล และลดปัจจัยเสี่ยง คือความรู้สึกเป็นภาระของญาติผู้ดูแล เพื่อพัฒนารูปแบบการสร้างพลังอำนาจของผู้ดูแลในครอบครัว

4. การศึกษาวิจัยเปรียบเทียบประสิทธิผลของกิจกรรมการดูแลต่าง ๆ (Intervention research) ที่จะช่วยเพิ่มศักยภาพของครอบครัวในการจัดการดูแล การลดความทุกข์ทรมานของครอบครัว การปรับสมดุลของครอบครัวให้กลับเข้าสู่ภาวะปกติและมีคุณภาพชีวิตได้

จุดแข็งจุดอ่อนและข้อจำกัดของการวิจัย

การศึกษาวิจัยครั้งนี้ไม่สามารถไปเยี่ยมบ้านและทำการสนทนากลุ่มผู้ดูแลในครอบครัวของผู้ติดเชื้อในชุมชนได้ เนื่องจากผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยไม่อนุญาตให้ไปเยี่ยมที่บ้านได้ จึงเก็บข้อมูลได้เฉพาะกลุ่มที่มารับยา นอกจากนี้ผู้ดูแลในครอบครัวจะไม่มาโรงพยาบาลกับผู้ติดเชื้อที่ยังสุขภาพแข็งแรงดี ทำให้ไม่ได้ข้อมูลที่กว้างและครอบคลุมทุกระยะของการเจ็บป่วยที่เริ่มตั้งแต่การติดเชื้อจนแสดงอาการของโรคเอดส์

รายการอ้างอิง

- Anita, L.W. & Nancy, R.L. (1989). A descriptive of the need of non-institutionalized cancer patient and their primary caregiver. *Cancer Nursing*, 12(4), 216-225.
- Bernard, H Russel.(2001). *Research Methods in Anthropology : Qualitative Approaches*. (3rd ed). New York : Altamira Press.
- Bronfenbrenner, U. (1989). Ecological systems theories. *Annals of Child Development*, 6, 187-249.
- Crandall, R.C. (1980). *Gerontology: A behavioral science approach*. Massachusetts: Addison-Wesley Company.
- Farmer, Paul & Kleinman, Arthur. (1998). AIDS as Human Suffering. In Peter J. Brown (ed). *Understanding and Applying Medical Anthropology*. Mountain View, California : Meyfield Publishing Company.
- Friedman, M.M. (1992). *Family Nursing Theory and Practice* (3rd eds). Norwalk : Appleton Century Crafts.
- Group, L., (2001). *The national family caregiver support program from enactment to action. Highlights from the U.S. Administration on aging conference Held September 6-7, 2001 in Washington, D.C. USA.*
- Hamlett, K.W. (1992). Childhood chronic illness as a family stressor. *Journal of Pediatric Psychology*, 33-47.
- House, J.S. (1981). The Nature of social support. In M.A. Reading (Ed.). *Work stress and social support*. London: Addison-Wesley Publishing Company.
- Kahana, E.B., David, E., & Wykle, M.L. (1994). *Family Care giving Across the Lifespan*. California: SAGE Publications.
- Kathleen, K. (2001). *In scickness and in health – supporting the family caregiver: A look at caregiver needs and resources*. A master paper proiplus@ad.com 720-201-8591. November 29.
- National AIDS Prevention and Alleviation Committee. (2001). *National Plan for the Prevention and Alleviation of HIV/AIDS in Thailand 2002 – 2006*. Bangkok : AIDS Division, Department of Communicable Disease Control, Ministry of Public Health.

- Navarat, W. (2002). *A study of influences of lack of om direct care and caregivers' factor on status of family caregivers of patients with cerebrovascular disease.* Retrived May 30, 2004 from Mahidol University, Faculty of Graduate studies Web site:<http://www.grad.madidol.ac.th>.
- Ogden, J. (2000). *Health Psychology.* (2nd eds). Philadelphia: Open University Press.
- Scharlach, A.;Santo, T.D.; Greenless, J.; Whittier,S.; Coon,D. ; Kietzman,K. ; Mills-Dick, K.; Fox,P.& Aker,J. (2001). *Family Caregiver in California : Needs, International and Model Progress.* USA: Center for the Advanced Study of Aging Services University of California at Berkely.
- Schulz, R. & Beach, SR, (2004). *Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study.* <http://www.ncbi.nlm.nih.gov>
- Sullivan-Bolyal S., Sadler L., Knafel KA., Gilliss CL. and Ahmann E. (2003). Great Expectations : A position Description for Parents as Caregivers : part I. *Pediatric Nursing, 29(6): 457-461.*
- Sullivan-Bolyal S., Knafel KA., Sadler L. and Gilliss CL. (2004). Great Expectations : A position Description for Parents as Caregivers : part II. *Pediatric Nursing, 30(1): 52-56.*
- Wachter, K.W., Knodel, J.E., & VanLandingham, M. (2002). Parental bereavement: heterogeneous impacts of AIDS in Thailand. *Journal of Econometrics, 112(2003), 193-206.*
- Wright, M.L., & Leahey. , M. (2000). *Nursing and Families : A Guide to Family Assessment and Intervention.* (3rd eds). Philadelphia : F.A. Davis Company.
- Yoshida, S. (2002). *Preventive behavior for diarrheal disease among caregivers with children under 6 years of age in Khong Toey slum, Bangkok, Thailand.* Primary Health Care MGT (International) Asian Institute for Health Development.
- จริยา รัฐะฐาน. (2539). *ปฏิสัมพันธ์และความต้องการของผู้ติดเชื้อโรคเอดส์ ครอบครัว และชุมชน.* วิทยานิพนธ์สังคมศาสตรมหาบัณฑิต คณะสังคมศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล, กรุงเทพมหานคร.
- จริยาวัตร คมพยัคษ์.อุษาพร ขวลิตนิธิกุล ชุติมา อัดถากรโกวิท ราตรี โอกาส และอรชร ณ ระยอง

- (2537). การรับรู้ ความต้องการ และการปฏิบัติด้านสุขภาพของผู้ติดเชื้อเอชไอวีและครอบครัว. กรุงเทพฯ: คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.
- จินตนา รุยหราชภรณ์. (2538). ความสัมพันธ์ระหว่างความเชื่อด้านสุขภาพ การสนับสนุนจากสามีกับพฤติกรรมของมารดาในการดูแลเด็กวัยก่อนเรียนที่ป่วยเป็นโรคหอบหืด. ขอนแก่น: วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลครอบครัว, บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยขอนแก่น.
- จินตนา วัชรสินธุ์ มณีรัตน์ ภาคฐป ทวีลาภ ต้นสวัสดิ์ นฤมล วีระรังสิกุล ศิริยุพา สนั่นเรื่องศักดิ์ และกมลทิพย์ ด่านชัย. (2547). สถานการณ์ปัญหา ความต้องการ และพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน และปัจจัยทำนายพลังอำนาจของญาติผู้ดูแลเด็กป่วยเรื้อรังที่บ้าน ในเขตภาคตะวันออกเฉียงเหนือ. ชลบุรี: คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา.
- ทัศนศิริ เสมียนเพชร. (2541). ความสัมพันธ์ระหว่างภาวะบทบาท สุขภาพมารดาและบุตรกับความเครียดในบทบาทและความพึงพอใจในบทบาทของมารดาที่ติดเชื้อเอชไอวี. กรุงเทพมหานคร: วิทยานิพนธ์มหาบัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.
- ทิพมาส ชิดวงศ์. (2541). การรับรู้และการเผชิญปัญหาต่อการได้รับเคมีบำบัดของผู้ป่วยโรคมะเร็งปอด. สงขลา: วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาการพยาบาลผู้ใหญ่ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์.
- แย่งน้อย ยานาวารี. (2536). ความสัมพันธ์ระหว่างสิ่งเร้าความเครียด ความเครียดและการเผชิญความเครียดของผู้ป่วยที่ติดเชื้อเอดส์. สงขลา: วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาการพยาบาลผู้ใหญ่ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์.
- ธารทิพย์ กิจไพบูลย์ชัย. (2544). ประสบการณ์ของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ในการได้รับความจริงจากทีมสุขภาพและการบอก/ไม่บอกความจริงแก่ครอบครัวเกี่ยวกับผลการวินิจฉัย. สงขลา: วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาการพยาบาลผู้ใหญ่ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์.
- บังอร ศิริโรจน์. (2537). การปรับเปลี่ยนพฤติกรรมทางเพศของชายที่ติดเชื้อ. ใน การเผชิญปัญหาชีวิตของผู้ติดเชื้อเอดส์. ใน เพ็ญจันทร์ ประดับมุข (บรรณาธิการ) นครปฐม : ศูนย์ศึกษานโยบายสาธารณสุข คณะสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.
- บำเพ็ญจิต แสงชาติ. (2540). วัฒนธรรมการดูแลตนเองในผู้ติดเชื้อเอชไอวีและเอดส์: กรณีศึกษา ในภาคตะวันออกเฉียงเหนือของประเทศไทย. กรุงเทพมหานคร: วิทยานิพนธ์ดุขฎิบัณฑิต คณะ

พยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.

ปิยะรัตน์ นิลอัยยกา. (2537). ผลกระทบของการติดเชื้อเอชไอวี และโรคเอดส์ต่อบุคคล ครอบครัว และชุมชน. ใน วิจิตร ศรีสุพรรณ และคณะ. (บรรณาธิการ). การพยาบาลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์. (หน้า 210-242). เชียงใหม่: คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัย เชียงใหม่.

พิกุล นันทชัยพันธ์. (2539). รูปแบบการพัฒนาศักยภาพในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี เอดส์. กรุงเทพมหานคร: วิทยานิพนธ์ดุสิตบัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.

พีรยา จารุทรัพย์. (2539). โรคเอดส์เชิงสังคมวัฒนธรรมไทยที่สะท้อนผ่านสื่อหนังสือพิมพ์ รายวัน. กรุงเทพมหานคร: วิทยานิพนธ์สังคมศาสตรมหาบัณฑิต สาขาสังคมศาสตร์ การแพทย์และสาธารณสุข มหาวิทยาลัยมหิดล.

รจนา วิริยะสมบัติ. (2540). ความต้องการการดูแลด้านสุขภาพของผู้ติดเชื้อเอชไอวีระยะที่ ปรากฏอาการ. กรุงเทพมหานคร: วิทยานิพนธ์มหาบัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.

วาสนา อิมเอม และ ศศิเพ็ญ พวงสายใจ. (2542). การจัดสรรทรัพยากร และการตอบสนอง ของครอบครัวต่อภาวะการเจ็บป่วยด้วยโรคเอดส์. นครปฐม : สถาบันวิจัยประชากร และสังคม, มหาวิทยาลัยมหิดล.

วรรณทนา ศุภสีมานนท์. (2542) ความเครียดและวิธีการเผชิญการดูแลผู้ป่วยเอดส์. วารสารคณะ พยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา, (), 9 – 18.

วิไลพรรณ สวัสดิ์พาณิชย์ รัชนีวรรณ รอส และตติรัตน์ สุวรรณสุจริต. (2545). การพัฒนา ความรู้สึกรู้ค่าในตนเองของหญิงตั้งครรภ์ที่ติดเชื้อเอชไอวี. ชลบุรี: คณะ พยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา.

สินีนุช รัตนสมบัติ. (2540). ผลของการพยาบาลแบบสนับสนุนการดูแลตนเองต่อความพึง พอใจในชีวิตและความสามารถในการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี. กรุงเทพมหานคร: วิทยานิพนธ์มหาบัณฑิต คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.

สมมาตร พรหมภักดี. (2537). ปัญหาชีวิตและการปรับตัวของชายที่ติดเชื้อเอดส์. ในเพ็ญจันทร์ ประดับสุข (บรรณาธิการ). การเผชิญปัญหาชีวิตของผู้ติดเชื้อเอดส์. (หน้า 92-120). กรุงเทพมหานคร: ศูนย์ศึกษานโยบายสาธารณสุข คณะสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.

สมสมัย รัตนกรีกากุล และศิริพร ทูลศิริ. (2545). รูปแบบการมีส่วนร่วมของครอบครัวในการ ดูแลผู้ติดเชื้อเอดส์ และผู้ป่วยเอดส์ในจังหวัดชลบุรี. ชลบุรี: คณะพยาบาลศาสตร์

มหาวิทยาลัยบูรพา

ศศิธร ไชยประสิทธิ์. (2537) การเผชิญชีวิตของหญิงตั้งครรภ์ที่ติดเชื้อเอดส์. ใน เพ็ญจันทร์ ประดับ
มุข (บรรณาธิการ). *การเผชิญปัญหาชีวิตของผู้ติดเชื้อเอดส์*. นครปฐม: ศูนย์ศึกษานโยบาย
สาธารณสุข คณะสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.

ภาคผนวก

5. ข้อมูลสมาชิกในครอบครัว

ลำดับ ที่	ชื่อ-สกุล	เพศ	อายุ	ศาสนา	สถานภาพ ใน ครอบครัว	สถานภาพ พลสมรส	ระดับ การศึกษา	อาชีพ	รายได้ ต่อเดือน	โรค ประจำตัว /ความ พิการ
1										
2										
3										
4										
5										
6										
7										
8										
9										
10										

* หน้าผู้ทำหน้าที่ผู้ดูแลผู้ป่วย

6. โครงสร้างพันธกรรมครอบครัว

เพศชาย เพศหญิง ■ หรือ ● ผู้ให้สัมภาษณ์ (ระบายนีบ) × ถึงแก่กรรม
 ผู้ป่วย □=○ การแต่งงาน □≠○ การหย่าร้าง □ M ○ การขัดแย้ง

ส่วนที่ 2 : แบบสำรวจข้อมูลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์

ชุดที่ 2.1 แบบสัมภาษณ์รูปแบบการดูแลตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ โดยผู้ติดเชื้อ

สวัสดีค่ะ เป็นอย่างไรบ้างวันนี้

1. ขอให้คุณช่วยเล่าเกี่ยวกับการติดเชื้อเอชไอวี ของท่านค่ะ.....
.....
2. ตอนนี้คุณมีอาการเกี่ยวกับเอดส์อย่างไรบ้าง.....
.....
3. ตอนนี้คุณคิดและรู้สึกต่อการติดเชื้อเอชไอวี อย่างไรบ้าง แตกต่างจากก่อนติดเชื้อหรือไม่อย่างไร....
.....
4. การติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์มีผลกระทบต่อชีวิตประจำวันอย่างไรบ้าง.(การงาน อาชีพ สุขภาพ).....
.....
5. การติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์มีผลกระทบต่อครอบครัวของท่านอย่างไร.....
.....
6. ท่านบอกคนในครอบครัวเกี่ยวกับการติดเชื้อเอชไอวีของท่านหรือไม่
บอกอย่างไร
ท่านบอกใคร.....
ทำไมจึงตัดสินใจบอก
7. ใครบ้างในครอบครัวของท่านรู้ว่าท่านติดเชื้อเอชไอวี.....
ใครบ้างในครอบครัวของท่านที่ไม่รู้ว่าท่านติดเชื้อเอชไอวี.....
ทำไมท่านจึงไม่บอกคนเหล่านี้.....
8. ครอบครัวรู้สึกอย่างไร (มีปฏิกิริยาอย่างไร) ต่อการติดเชื้อเอชไอวี การเจ็บป่วยของท่าน.....
.....
9. ตอนนี้ครอบครัวของท่านปฏิบัติต่อท่านอย่างไร.....
.....
10. ท่านรู้สึกอย่างไรต่อปฏิกิริยา การแสดงออก หรือการปฏิบัติของคนในครอบครัวต่อการติดเชื้อ/การเจ็บป่วยของ
ท่าน
11. ความสัมพันธ์กับคนในครอบครัวเป็นอย่างไรตอนนี้..(เหมือนเดิมหรือแตกต่าง)
.....
12. ท่านต้องการให้ครอบครัวท่านปฏิบัติต่อท่าน ดูแลช่วยเหลือท่านอย่างไรบ้าง.....
.....
13. การทำหน้าที่ในครอบครัวของท่านเป็นอย่างไร.....
.....
14. ท่านมีความหวังในชีวิตของตนเองและครอบครัวอย่างไร.....
.....
15. ตอนนี้ท่านมีความสุขในชีวิตหรือไม่อย่างไร.....
.....

ความสุขของท่านอยู่ตรงไหน.....

16. ท่านมีความรู้สึกไม่สบายใจ กลัว กังวล หรือไม่ อย่างไร สาเหตุที่ทำให้เกิดความรู้สึกเหล่านี้.....

.....

17. ท่านทำอะไรเมื่อเครียด.....

.....

18. ขอให้ท่านช่วยเล่ากิจกรรมที่ท่านทำในแต่ละวัน (เริ่มตั้งแต่ตื่นนอน จนเข้านอน) และในกิจกรรมแต่ละวันครอบครัวของท่านมีส่วนช่วยเหลือ กระตุ้นเตือน ให้กำลังใจท่านอย่างไรบ้าง.....

.....

19. ท่านป้องกันการแพร่กระจายเชื้อจากท่านไปสู่คนอื่นอย่างไร.....

.....

จากข้อ 20-26 ครอบครัวคอยช่วยเหลือ กระตุ้นเตือน เป็นกำลังใจ สนับสนุนให้ท่านได้กระทำกิจกรรมเหล่านี้อย่างไร

20. ท่านดูแลเรื่องอาหารอย่างไร (รับประทานอาหารวันละกี่มื้อ รับประทานอย่างไรบ้าง).....

.....

ท่านรับประทานอาหารประเภทไหน.....

.....

อาหารที่ท่านรับประทานแตกต่างจากก่อนเป็นโรคนี้อหรือไม่อย่างไร.....

.....

21. ออกกำลังกายหรือไม่อย่างไร.....

.....

22. ท่านรักษาโรคเอดส์อย่างไร (รวมทั้งยาต้านไวรัส การมาพบแพทย์ และรักษาด้วยวิธีอื่น ๆ เช่น สมุนไพร)

23. ท่านพักผ่อน การขยับถ่ายอย่างไร

.....

24. ท่านทำอะไรเมื่อมีอาการผิดปกติ.....

.....

25. ท่านมีวิธีป้องกันติดเชื้อเข้าสู่ร่างกายท่านอย่างไร.....

.....

26. ท่านมีกิจกรรมทางสังคมอย่างไร (กิจกรรมนอกบ้าน การพบปะเพื่อนฝูง)

.....

ชุดที่ 2.1 แบบประเมินการสนับสนุนทางสังคมของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์

คำชี้แจง ให้ผู้สัมภาษณ์อ่านข้อความทางซ้ายมือให้ครบถ้วนผู้ดูแลพิจารณาเห็นว่าเห็นด้วยกับข้อความดังกล่าวหรือไม่ในระดับใด จากนั้นผู้สัมภาษณ์ใส่เครื่องหมาย ✓ ที่ตรงกับคำตอบของผู้ดูแล

ข้อความ	ระดับความคิดเห็น					สำหรับ ผู้วิจัย
	เห็นด้วย อย่างยิ่ง	เห็นด้วย	ไม่แน่ใจ	ไม่เห็น ด้วย	ไม่เห็น ด้วย อย่างยิ่ง	
1. เมื่อมีเรื่องไม่สบายใจ ท่านมักมีผู้แสดง ความเห็นอกเห็นใจท่าน						
2. เมื่อต้องการระบายอารมณ์หรือความรู้สึก ท่านมักมีผู้รับฟัง						
3. บุคคลรอบข้างไม่เคยแสดงกิริยาที่ทำให้ ท่านรู้สึกหมดกำลังใจ						
4. บุคคลรอบข้างทำให้ท่านรู้สึกอบอุ่นและ ปลอดภัย						
5. เมื่อท่านมีความทุกข์ทางใจท่านแน่ใจว่าจะ ได้รับการช่วยเหลือจากบุคคลรอบข้าง						
6....						
7...						
8....						
9....						
15....						
16....						
22. ท่านได้รับการชื่นชม หรือให้กำลังใจ เมื่อ กระทำในสิ่งที่ถูกต้องเหมาะสม						
23. ท่านได้รับความไว้วางใจให้รับผิดชอบ งานที่ท่านสามารถทำได้						
24. มีผู้คอยสนับสนุนให้ท่านกระทำในสิ่งที่ เป็นประโยชน์ต่อตัวท่านเอง เช่น การทำงาน อดิเรก						
25. มีผู้มาปรึกษาและขอคำแนะนำจากท่าน						
26. ท่านมีโอกาสดัดสินใจในกิจกรรมของ ครอบครัว						
27. มีผู้บอกหรือแสดงให้ท่านรู้สึกว่าตนเองมี ประโยชน์ต่อผู้อื่น						
28. ท่านได้รับโอกาสในการแสดงความคิด เห็นร่วมกับผู้อื่น						

ชุดที่ 2.3 แบบประเมินความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์

คำชี้แจง ให้ผู้สัมภาษณ์อ่านข้อความทางซ้ายมือให้ผู้ดูแลพิจารณาว่าข้อความดังกล่าวตรงกับความรู้สึกหรือไม่ มากน้อยเพียงใด จากนั้นผู้สัมภาษณ์ใส่เครื่องหมาย ✓ ที่ตรงกับคำตอบผู้ดูแล

ข้อความ	ระดับความรู้สึก					สำหรับ ผู้วิจัย
	มากที่สุด	มาก	ปานกลาง	น้อย	น้อยที่สุด	
1. ท่านรู้สึกว่า ท่านเป็นคนมีคุณค่าทัดเทียมกับผู้อื่น						
2. ท่านรู้สึกว่า ท่านเป็นที่พึ่งพาของผู้อื่นเสมอ						
3. ท่านรู้สึกว่า ท่านไม่ประสบความสำเร็จเลย						
4. ท่านรู้สึกว่า ท่านทำในสิ่งต่างๆ ได้ดีเท่ากับคนอื่นๆ						
5. ท่านรู้สึกว่า ท่านไม่มีความภาคภูมิใจในตนเอง						
6. ท่านรู้สึกว่า ท่านมีทัศนคติที่ดีต่อตนเอง						
7. โดยภาพรวม ท่านพึงพอใจตนเอง						
8. ท่านรู้สึกว่า ท่านนับถือตนเอง						
9. ท่านรู้สึกว่า ท่านไม่มีคุณค่า						
10. ท่านรู้สึกว่า ท่านไม่มีอะไรดีเลย						

ชุดที่ 2.4 แบบประเมินความต้องการของผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์

คำชี้แจง ให้ผู้สัมภาษณ์อ่านข้อความทางซ้ายมือผู้ดูแลพิจารณาว่าตรงตามความต้องการของผู้ดูแลมากเพียงใด จากนั้นผู้สัมภาษณ์ใส่เครื่องหมาย ✓ ที่ตรงกับคำตอบของครอบครัวผู้ดูแล โดยมีเกณฑ์ ดังนี้

ข้อความ	ระดับความต้องการ					สำหรับ ผู้วิจัย
	มากที่สุด	มาก	ปานกลาง	น้อย	น้อยที่สุด	
1. ท่านต้องการทราบข้อมูลเกี่ยวกับโรค						
2. ท่านต้องการได้รับคำแนะนำเกี่ยวกับวิธีการดูแลตัวเอง (เช่น การทำแผล การฉีดยา)						
3. ท่านต้องการได้รับการเยี่ยมตรวจ และปฏิบัติการ รักษาพยาบาลที่บ้าน						
4. ท่านต้องการความช่วยเหลือจัดเตรียมอาหารใน ครอบครัว						
5. ท่านต้องการความช่วยเหลือดูแลความสะดวก สิ่งแวดล้อม						
6.....						
7....						
8.....						
9.....						
10.....						
11....						
12.....						
13....						
14....						
15. ท่านต้องการได้รับการสนับสนุนค่าใช้จ่ายในการ รักษา						
16. การช่วยเหลือด้านอาชีพการงาน						
17. ข้อมูลเกี่ยวกับการสมัครงาน						
18. ท่านต้องการผู้ช่วยในการดูแลที่บ้าน						
19. ท่านต้องการมีสถานบริการดูแลผู้ป่วยแบบชั่วคราว						

ชุดที่ 2.5 แบบประเมินความสัมพันธ์ภาพระหว่างผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์กับครอบครัว
คำชี้แจง ให้ผู้สัมภาษณ์อ่านข้อความทางซ้ายมือให้ผู้ดูแลพิจารณาว่าได้กระทำสิ่งต่อไปนี้กับผู้ป่วยหรือไม่และ
มากน้อยเพียงใด จากนั้นผู้สัมภาษณ์ใส่เครื่องหมาย ✓ ที่ตรงกับคำตอบครอบครัวผู้ดูแล

ข้อความ	ความถี่ของการกระทำ					สำหรับ ผู้วิจัย
	ประจำ	บ่อย ครั้ง	บาง ครั้ง	นานๆ ครั้ง	ไม่เคย เลย	
1. สมาชิกในครอบครัวของท่านมักช่วยเหลือเกื้อกูลซึ่งกันและกัน						
2. เมื่อมีปัญหา ท่านคิดถึงความช่วยเหลือจากบุคคลในครอบครัวเป็นอันดับแรก						
3. สมาชิกในครอบครัวของท่านช่วยแบ่งเบาหน้าที่การงานกันและกัน						
4. ครอบครัวของท่านช่วยกันหาข้อมูลในการดูแลท่าน						
5. สมาชิกในครอบครัวของท่านจะมีเวลาว่างพอบปะพูดคุยกัน						
6. สมาชิกในครอบครัวของท่านสามารถพูดคุยกันได้ทุกเรื่อง						
7...						
8.....						
9....						
13. เมื่อมีเหตุการณ์คับขัน หรือปัญหาเกิดขึ้นกับบุคคลคนใดคนหนึ่ง ในครอบครัว สมาชิกทุกคนในครอบครัวจะร่วมมือกันแก้ไข						
14. สมาชิกในครอบครัวพยายามที่จะทำหรือปฏิบัติสิ่งดีๆ เพื่อให้ทุกคนพอใจ						
15. สมาชิกในครอบครัวจะมีความสุขที่ได้มาพบปะสังสรรค์กัน						
16. ครอบครัวทำให้ท่านรู้สึกที่ท่านมีคนเข้าใจ ได้รับความรัก และการดูแลเอาใจใส่						

ส่วนที่ 3 : แบบสำรวจข้อมูลครอบครัวผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์

ชุดที่ 3.1 แบบสัมภาษณ์รูปแบบการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ โดยครอบครัว

สวัสดีค่ะ เป็นอย่างไรบ้างวันนี้

1. ขอให้คุณช่วยเล่าเกี่ยวกับการช่วยเหลือดูแล (ชื่อผู้ป่วย).....ที่ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์.....
.....
2. ตอนนี้คุณ (ชื่อผู้ป่วย).....มีอาการเกี่ยวกับเอดส์อย่างไร.....
.....
3. ตอนนี้นึกคิดและรู้สึกต่อการติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์อย่างไรบ้าง แตกต่างจากก่อนการดูแลคุณ (ชื่อผู้ป่วย).....หรือไม่อย่างไร.....
.....
4. การติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ของคุณ (ชื่อผู้ป่วย).....มีผลกระทบต่อชีวิตประจำวันของท่านอย่างไรบ้าง.(การทำงาน อาชีพ สุขภาพ).....
.....
5. การติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์มีผลกระทบต่อครอบครัวของท่านอย่างไร.....
.....
6. ใครบ้างในครอบครัวของท่านรู้ว่าคุณ. (ชื่อผู้ป่วย).....ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์.....
.....
ใครบ้างในครอบครัวของท่านที่ไม่รู้ว่าท่านติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์.....
ทำไมท่านจึงไม่บอกคนเหล่านี้.....
7. ครอบครัวของท่านรู้สึกอย่างไร (มีปฏิกิริยาอย่างไร) ต่อการติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ของคุณ (ชื่อผู้ป่วย).....อย่างไร.....
.....
8. ตอนนี้ครอบครัวของท่านปฏิบัติต่อผู้ป่วยอย่างไร.....
.....
9. ความสัมพันธ์ของคนในครอบครัวกับผู้ป่วยเป็นอย่างไรตอนนี้..(เหมือนเดิมหรือแตกต่าง).....
.....
10. ครอบครัวท่านต้องการปฏิบัติต่อผู้ป่วย ดูแลช่วยเหลือผู้ป่วยอย่างไรบ้าง.....
.....
11. ท่านมีความหวังในชีวิตครอบครัวอย่างไร.....
.....
12. ตอนนี้ท่านมีความสุขในชีวิตหรือไม่อย่างไร.....
.....
ความสุขของท่านอยู่ตรงไหน.....

13. ท่านมีความรู้สึกไม่สบายใจ กลัว กังวล หรือไม่ อย่างไร สาเหตุที่ทำให้เกิดความรู้สึกเหล่านี้
.....
14. ท่านทำอะไรเมื่อเครียด.....
.....
15. ขอให้ท่านช่วยเล่ากิจกรรมที่ท่านทำในแต่ละวัน ในการช่วยเหลือ กระตุ้นเตือน ให้กำลังใจผู้ป่วย
อย่างไรบ้าง.....
.....
16. ท่านดูแลเรื่องอาหารผู้ป่วยอย่างไร
.....
ท่านให้ผู้ป่วยรับประทานอาหารประเภทไหน.....
17. ท่านปฏิบัติอย่างไรเมื่อผู้ป่วยมีอาการผิดปกติ.....
.....
18. ท่านกระตุ้น ส่งเสริมให้ผู้ป่วยออกกำลังกายหรือไม่อย่างไร
.....
19. ท่านช่วยผู้ป่วยในเรื่องการรักษาโรคเอดส์อย่างไร (รวมทั้งยาต้านไวรัส การมาพบแพทย์ และรักษาด้วย
วิธีอื่น ๆ เช่น สมุนไพร).....
.....
20. ท่านดูแลผู้ป่วยในเรื่องการพักผ่อน การขับถ่าย อย่างไร.....
.....
21. ท่านป้องกันการติดเชื้อเฮชไอวีจากผู้ป่วยอย่างไร.....
.....
22. ท่านมีกิจกรรมทางสังคมอย่างไร (กิจกรรมนอกบ้าน การพบปะเพื่อนฝูง).....
.....
23. ท่านส่งเสริมให้ผู้ป่วยออกสังคมอย่างไร.....
.....
24. ท่านปกป้องผู้ป่วยจากสังคมรังเกียจอย่างไร (ถามเฉพาะครอบครัวที่คิดว่าสังคมรังเกียจ
เท่านั้น).....

ชุดที่ 3.2 แบบประเมินความต้องการของครอบครัวผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์

คำชี้แจง ให้ผู้สัมภาษณ์อ่านข้อความทางซ้ายมือผู้ดูแลพิจารณาว่าตรงตามความต้องการของผู้ดูแลมากเพียงใด จากนั้นผู้สัมภาษณ์ใส่เครื่องหมาย ✓ ที่ตรงกับคำตอบของครอบครัวผู้ดูแล โดยมีเกณฑ์ ดังนี้

ข้อความ	ระดับความต้องการ					สำหรับ ผู้วิจัย
	มากที่สุด	มาก	ปานกลาง	น้อย	น้อยที่สุด	
1. ท่านต้องการทราบข้อมูลเกี่ยวกับโรค						
2. ท่านต้องการได้รับคำแนะนำเกี่ยวกับวิธีการดูแลผู้ป่วย (เช่น การทำแผล การฉีดยา)						
3. ท่านต้องการได้รับการเยี่ยมตรวจ และปฏิบัติการรักษาพยาบาลที่บ้าน						
4. ท่านต้องการความช่วยเหลือจัดเตรียมอาหารในครอบครัว						
5. ท่านต้องการความช่วยเหลือดูแลความสะอาดสิ่งแวดล้อม						
6. ท่านต้องการความช่วยเหลือดูแลสมาชิกเมื่อเจ็บป่วย						
7. ท่านต้องการคนพาผู้ป่วยไปตรวจรักษาที่สถานบริการ						
8.						
9.						
10.						
11.						
12.						
13.						
14.						
15. ท่านต้องการได้รับการสนับสนุนค่าใช้จ่ายในการรักษา						
16. การช่วยเหลือด้านอาชีพการงาน						
17. ข้อมูลเกี่ยวกับการสมัครงาน						
18. ท่านต้องการผู้ช่วยในการดูแลผู้ป่วยที่บ้าน						
19. ท่านต้องการมีสถานบริการดูแลผู้ป่วยแบบชั่วคราว						

ชุดที่ 3.3 แบบประเมินการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์

คำชี้แจง ให้ผู้สัมภาษณ์อ่านข้อความทางซ้ายมือให้ครอบครัวผู้ดูแลพิจารณาเห็นว่าเห็นด้วยกับข้อความดังกล่าวหรือไม่ในระดับใด จากนั้นผู้สัมภาษณ์ใส่เครื่องหมาย ✓ ที่ตรงกับคำตอบของผู้ดูแล

ข้อความ	ระดับความคิดเห็น					สำหรับ ผู้วิจัย
	เห็นด้วย อย่างยิ่ง	เห็น ด้วย	ไม่ แน่ใจ	ไม่เห็น ด้วย	ไม่เห็น ด้วย อย่างยิ่ง	
1. เมื่อมีเรื่องไม่สบายใจ ท่านมักมีผู้แสดงความเห็นอกเห็นใจท่าน						
2. เมื่อต้องการระบายอารมณ์หรือความรู้สึก ท่านมักมีผู้รับฟัง						
3. บุคคลรอบข้างไม่เคยแสดงกิริยาที่ทำให้ท่านรู้สึกหมดกำลังใจ						
4. บุคคลรอบข้างทำให้ท่านรู้สึกอบอุ่นและปลอดภัย						
5.						
6.						
7.						
8.						
9.						
10.						
22.						
23.						
24.						
25. มีผู้มาปรึกษาและขอคำแนะนำจากท่าน						
26. ท่านมีโอกาสตัดสินใจในกิจกรรมของครอบครัว						
27. มีผู้บอกหรือแสดงให้ท่านรู้สึกว่าตนเองมีประโยชน์ต่อผู้อื่น						
28. ท่านได้รับโอกาสในการแสดงความคิดเห็นร่วมกับผู้อื่น						

ชุดที่ 3.4 แบบประเมินความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของครอบครัวผู้ดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ คำชี้แจง ให้ผู้สัมภาษณ์อ่านข้อความทางซ้ายมือให้ผู้ดูแลพิจารณาว่าข้อความดังกล่าวตรงกับความรู้สึกหรือไม่ มากน้อยเพียงใด จากนั้นผู้สัมภาษณ์ใส่เครื่องหมาย ✓ ที่ตรงกับคำตอบผู้ดูแล

ข้อความ	ระดับความรู้สึก					สำหรับ ผู้วิจัย
	มากที่สุด	มาก	ปานกลาง	น้อย	น้อยที่สุด	
1. ท่านรู้สึกว่า ท่านเป็นคนมีคุณค่าทัดเทียมกับผู้อื่น						
2. ท่านรู้สึกว่า ท่านเป็นที่พึ่งพาของผู้ป่วยเสมอ						
3. ท่านรู้สึกว่า ท่านไม่ประสบความสำเร็จเลย						
.....						
9. ท่านรู้สึกว่า ท่านไม่มีคุณค่า						
10. ท่านรู้สึกว่า ท่านไม่มีอะไรดีเลย						

ชุดที่ 3.5 แบบประเมินความสัมพันธ์ระหว่างครอบครัวกับผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ คำชี้แจง ให้ผู้สัมภาษณ์อ่านข้อความทางซ้ายมือให้ผู้ดูแลพิจารณาว่าได้กระทำสิ่งต่อไปนี้กับผู้ป่วยหรือไม่ และ มากน้อยเพียงใด จากนั้นผู้สัมภาษณ์ใส่เครื่องหมาย ✓ ที่ตรงกับคำตอบครอบครัวผู้ดูแล

ข้อความ	ความถี่ของการกระทำ					สำหรับ ผู้วิจัย
	ประจำ	บ่อยครั้ง	บางครั้ง	นานๆครั้ง	ไม่เคยเลย	
1. สมาชิกในครอบครัวของท่านมักช่วยเหลือเกื้อกูลซึ่งกันและกัน						
2. เมื่อมีปัญหา ท่านคิดถึงความช่วยเหลือจากบุคคลในครอบครัวเป็นอันดับแรก						
6.....						
7.....						
13....						
15. สมาชิกในครอบครัวจะมีความสุขที่ได้มาพบปะสังสรรค์กัน						
16. ครอบครัวทำให้ท่านรู้สึกว่าท่านมีคนเข้าใจ ได้รับความรัก และการดูแลเอาใจใส่						

ชุดที่ 3.6 แบบสอบถามทัศนคติของผู้ดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์

คำชี้แจง เมื่อท่านอ่านข้อความต่อไปนี้แล้วให้นึกถึงบุคคล(ผู้ป่วย)ที่ท่านให้การดูแล และโปรดพิจารณาว่าท่านมีความคิดเห็นอย่างไรในแต่ละข้อแล้วใส่เครื่องหมาย ✓ ลงในช่องที่ตรงกับความคิดเห็นของท่าน โดยมีเกณฑ์ดังนี้

เห็นด้วยอย่างยิ่ง	หมายถึง	ท่านเห็นด้วยกับข้อความนั้นทั้งหมด
เห็นด้วย	หมายถึง	ท่านเห็นด้วยกับข้อความนั้นเป็นส่วนใหญ่
ไม่แน่ใจ	หมายถึง	ท่านไม่ทราบว่าข้อความนั้นเป็นไปได้มากน้อยเพียงใด
ไม่เห็นด้วย	หมายถึง	ท่านไม่เห็นด้วยกับข้อความนั้นเป็นส่วนใหญ่
ไม่เห็นด้วยอย่างยิ่ง	หมายถึง	ท่านไม่เห็นด้วยกับข้อความนั้นทั้งหมด

ข้อความ	เห็น ด้วย อย่าง ยิ่ง	เห็น ด้วย	ไม่ แน่ใจ	ไม่เห็น ด้วย	ไม่เห็น ด้วย อย่าง ยิ่ง	สำหรับ ผู้วิจัย
1. ผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์เป็นบุคคลที่น่ารังเกียจ						
2. การเจ็บป่วยด้วยโรคนี้สามารถควบคุมป้องกันไม่ให้เกิดปัญหารุนแรงได้						
3. ท่านเชื่อว่าสามารถป้องกันไม่ให้เกิดโรคเอดส์ได้						
4.						
5.						
6.						
7.						
8.						
17....						
18.						
19. ฉันทหาเวลาพักผ่อนคลายเครียดได้ยากมาก						
20. ฉันรู้สึกเบื่อหน่ายกับการดูแลผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์						

ภาคผนวก ข

ข้อมูลสำหรับอาสาสมัครที่ยินยอมเข้าร่วมโครงการวิจัย

1. ชื่อโครงการวิจัย ปัญหา ความต้องการ ศักยภาพ และรูปแบบที่เหมาะสมในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในระดับครอบครัว ในเขตจังหวัดระยอง

2. ผู้รับผิดชอบ

2.1 นางสาวจินตนา วัชรสินธุ์

อาชีพ: รับราชการ ตำแหน่งผู้ช่วยศาสตราจารย์ ระดับ 8

ที่อยู่ที่สามารถติดต่อได้: ภาควิชาการพยาบาลแม่และเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์

มหาวิทยาลัยบูรพา อำเภอเมือง จังหวัดชลบุรี

โทรศัพท์ 0-3874-5900-5 ต่อ 3615 E-mail address: chintana@buu.ac.th

2.2 นางสาวพิศมัย หอมจำปา

อาชีพ: รับราชการ ตำแหน่งอาจารย์ ระดับ 7

ที่อยู่ที่สามารถติดต่อได้: ภาควิชาสุขศึกษา คณะสาธารณสุขศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา

อำเภอเมือง จังหวัดชลบุรี

โทรศัพท์ 0-3874-5900-5 ต่อ 3718 E-mail address: phomcham@buu.ac.th

3. ลักษณะโครงการวิจัย เป็นการศึกษาปัญหา ความต้องการ ศักยภาพของครอบครัว และพัฒนารูปแบบที่เหมาะสมในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในระดับครอบครัว

4. วัตถุประสงค์ของการวิจัย

1. เพื่อศึกษาสถานการณ์ ปัญหา ความต้องการ และรูปแบบการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ในครอบครัว ในชุมชนเกษตรกรรม ประมง และอุตสาหกรรม

2. เพื่อศึกษาปัญหาและความต้องการของผู้รับผิดชอบหลักในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ ในครอบครัว

3. เพื่อศึกษาถึงการให้คุณค่าและความหมายของการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี และผู้ป่วยเอดส์ของผู้ดูแลหลักในครอบครัว

4. เพื่อศึกษาถึงปัจจัยที่มีผลต่อการตัดสินใจในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ของครอบครัว

5. ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ จากการวิจัย

1. สามารถสร้างองค์ความรู้และความเข้าใจถึงสถานการณ์ปัญหาและความต้องการเกี่ยวกับการดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ และของผู้ดูแลหลักในครอบครัว
2. สามารถเข้าใจถึงปัจจัยที่มีผลต่อกระบวนการตัดสินใจของครอบครัวในการดูแลผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์ ตลอดจนการให้ค่าในการให้การดูแลผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์ ซึ่งจะส่งผลให้สามารถพัฒนารูปแบบการดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ในระดับครอบครัวได้
3. ผู้ดูแลและครอบครัวมีศักยภาพและคงไว้ซึ่งการปฏิบัติกรดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ได้อย่างมีประสิทธิภาพ
4. ผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ได้รับการดูแลที่ดี

6. วิธีการเก็บข้อมูล การศึกษาวิจัยนี้เป็นการศึกษาวิจัยทั้งเชิงปริมาณและคุณภาพ

การศึกษาเชิงปริมาณประกอบด้วย การสัมภาษณ์ หัวหน้าครอบครัวโดยใช้แบบสำรวจที่นักวิจัยสร้างขึ้นเพื่อรวบรวมข้อมูลทั่วไปเกี่ยวกับครัวเรือนด้านประชากร เศรษฐกิจ สังคม รวมทั้งข้อมูลสถานะทางสุขภาพ และการเจ็บป่วยของสมาชิกในครัวเรือนทุกครัวเรือน ในเขตจังหวัดระยองซึ่งเป็นพื้นที่ในเขตเกษตรกรรม ประมง และอุตสาหกรรม

การศึกษาเชิงคุณภาพประกอบด้วย

ก. การสัมภาษณ์เชิงลึก โดยการสัมภาษณ์ประชากร 2 กลุ่มที่โรงพยาบาลเมืองระยองคือ

กลุ่มที่ 1 เป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวี ที่มีภูมิลำเนา หรืออาศัยอยู่ในเขตหมู่บ้านที่ทำการศึกษา จำนวน 50 รายที่สนใจให้ความร่วมมือกับโครงการ โดยสัมภาษณ์เกี่ยวกับข้อมูลทั่วไป ประวัติการเจ็บป่วย การเผชิญชีวิตเมื่อเจ็บป่วย สถานะสุขภาพ การดูแลสุขภาพตนเอง และการดูแลที่ได้รับจากสมาชิกในครอบครัว และบุคคลผู้เกี่ยวข้อง

กลุ่มที่ 2 คือ ผู้ดูแลผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์ในครอบครัว ซึ่งทำหน้าที่ดูแลผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยในกลุ่มที่ 1 จำนวน 50 ราย ซึ่งนักวิจัยจะนัดหมายให้ผู้ดูแลมารับการสัมภาษณ์ในคราวที่ผู้ติดเชื้อ หรือผู้ป่วยเอดส์มารับบริการสุขภาพคราวต่อไป สำหรับรายที่ผู้ดูแลมาด้วย ผู้วิจัยจะทำการสัมภาษณ์เลย โดยเป็นการสัมภาษณ์เกี่ยวกับองค์ประกอบและสถานการณ์ของครอบครัว ความเป็นมาของการมาเป็นผู้ดูแลผู้ติดเชื้อ หรือผู้ป่วยเอดส์ การให้ค่า ความหมาย และทัศนคติต่อการดูแลผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์ การดูแลที่ให้รวมทั้งสถานการณ์ปัญหา และการปรับตัวของสมาชิกในครอบครัวในการช่วยเหลือ และรักษาผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยตลอดจนข้อเสนอแนะเกี่ยวกับรูปแบบที่เหมาะสมในการดูแลผู้ติดเชื้อ หรือผู้ป่วยเอดส์ที่บ้าน

ข. การสังเกต ผู้วิจัยจะไปสังเกตเกี่ยวกับสภาพทั่วไปของครอบครัวและชุมชนโดยการเยี่ยมบ้านผู้ติดเชื้อ หรือผู้ป่วยเอดส์ในรายที่ได้รับอนุญาต อย่างน้อย 1 ครั้ง การเยี่ยมบ้านจะช่วย

ให้นักวิจัยได้เห็นสภาพความเป็นอยู่ในครอบครัว และชุมชน ตลอดจนได้มีโอกาสพบปะพูดคุยกับสมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัว โดยการเดินทางไปเยี่ยมบ้านของผู้วิจัยครั้งนี้จะทำในลักษณะการไปเยี่ยมผู้ใหญ่ในครอบครัวชั้นคนรู้จัก

ค. การจัดสนทนากลุ่ม โดยครอบคลุมหัวข้อในการสนทนาเกี่ยวกับ สถานการณ์การติดเชื้อเอชไอวี และโรคเอดส์ในชุมชน ความรู้สึกนึกคิดและทัศนคติต่อสถานการณ์เหล่านั้น แนวทางการป้องกันโรคและการแพร่กระจาย ตลอดจนแนวทางในการปฏิบัติเพื่อช่วยเหลือดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวี/ผู้ป่วยเอดส์ และครอบครัว

ในระหว่างการสัมภาษณ์ และการสนทนากลุ่มผู้วิจัยจะจดบันทึกและบันทึกด้วยเทปบันทึกเสียงเพื่อประโยชน์ในการใช้ข้อมูล

การวิเคราะห์ข้อมูล ข้อมูลที่ได้จากทุกวิธีการเก็บข้อมูล แบบสอบถาม บทสัมภาษณ์ และเทปบันทึกเสียง จะได้รับการปกป้องตามกฎหมาย จะไม่มีชื่อหรือสิ่งที่แสดงถึงลักษณะของอาสาสมัครเลย ผู้วิจัยจะเก็บไว้เป็นความลับ และจะรักษาเป็นอย่างดีในตู้เก็บเอกสารใส่กุญแจ และจะนำข้อมูลที่ได้มาวิเคราะห์เนื้อหาและสถานการณ์ ในภาพรวมไม่เฉพาะเจาะจงตัวบุคคล แล้วนำผลที่ได้มาสังเคราะห์รูปแบบการดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ โดยครอบครัว และขณะนำรูปแบบไปทดลองใช้ก็จะวิเคราะห์ประเมินผลการใช้รูปแบบและปรับปรุงแบบให้เหมาะสม สอดคล้องกับความต้องการของผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ จนกว่าจะได้รูปแบบที่ชัดเจนจึงสรุปและเขียนรายงาน

7. จำนวนอาสาสมัครโดยประมาณในการวิจัย ประกอบด้วยครอบครัวผู้ดูแลผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์ 50 คน ผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ 50 คน

8. ช่วงเวลาที่อาสาสมัครเข้าร่วมโครงการ ช่วงเก็บข้อมูลประมาณมกราคม – พฤษภาคม 2547 ช่วงการให้รูปแบบการพัฒนาศักยภาพครอบครัวประมาณ ธันวาคม 2547 – เมษายน 2548 และช่วงการขยายผลการใช้รูปแบบประมาณ พฤษภาคม – กรกฎาคม 2548

9. ขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูล หลังจากโครงร่างวิจัยผ่านการพิจารณาโดยคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัย มหาวิทยาลัยบูรพาแล้ว ผู้วิจัยจะดำเนินการติดต่อประสานงานกับพื้นที่ที่จะเก็บข้อมูลคือ โรงพยาบาลเมืองระยอง และชุมชนในเขตอำเภอเมืองระยอง โดยทำจดหมายขออนุญาตเก็บข้อมูลออกจากคณบดีคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา ถึงผู้ว่าราชการจังหวัดระยอง ผู้อำนวยการโรงพยาบาลระยอง และสถานดูแลผู้ติดเชื้อเอดส์ในจังหวัดระยอง หลังจากนั้นจะดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูลจากอาสาสมัครที่ยินดีและสมัครใจเข้าร่วม

โครงการวิจัย ซึ่งวิธีการสืบหาผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยที่ไม่เปิดเผยตัวโดยสอบถามจากผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยที่เปิดเผยตัวและให้ข้อมูลแล้ว

10. ความรับผิดชอบของอาสาสมัครในการเข้าร่วมโครงการ อาสาสมัครทุกคนที่เข้าร่วมโครงการวิจัยนี้จะต้องเข้าร่วมด้วยความสมัครใจเท่านั้น ทั้งในขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูลด้วยการตอบแบบสอบถาม การสัมภาษณ์ และการสนทนากลุ่มเฉพาะ และการนำรูปแบบการดูแลผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ โดยครอบครัวไปใช้ ซึ่งอาสาสมัครจะถอนตัวออกจากโครงการนี้ได้ทุกขณะ โดยจะไม่ได้รับโทษหรือสูญเสียประโยชน์ที่พึงจะได้รับ อาสาสมัครที่ยินดีสมัครใจจะเข้าร่วมโครงการจะเซ็นใบยินยอมเข้าร่วมโครงการวิจัยหลังจากทำความเข้าใจถึงวัตถุประสงค์โครงการ ลักษณะการเก็บข้อมูล และลักษณะการเข้าร่วมโครงการอย่างชัดเจนแล้ว

11. ความเสี่ยงหรือความไม่สะดวกที่อาจเกิดขึ้นแก่อาสาสมัครทางด้านร่างกาย จิตใจและสังคม อาจเกิดจากการสัมภาษณ์และการไปสังเกตขณะเยี่ยมผู้ป่วยและครอบครัวที่ยังไม่เปิดเผยตนเองว่าติดเชื้อหรือเป็นโรคเอดส์ ซึ่งอาจป้องกันดังนี้ คือ ผู้วิจัยจะสัมภาษณ์เมื่ออาสาสมัครอยู่ในภาวะที่พร้อมทั้งด้านร่างกายและจิตใจ และพอใจที่จะให้สัมภาษณ์ จะไม่มีการกดดันอาสาสมัครในการให้สัมภาษณ์ ผู้วิจัยจะไปเยี่ยมบ้านอาสาสมัครโดยนั่งรถประจำทางและแต่งกายธรรมดา และอาจจะไปเยี่ยมบ้านอื่น ๆ ในชุมชนที่มีลักษณะคล้ายคลึงกับบ้านที่ศึกษา เช่น เป็นบ้านที่มีเด็กกลุ่มอายุเดียวกัน หรือมีผู้สูงอายุเหมือนกัน เป็นต้น เพื่อไม่ให้เพื่อนบ้านของผู้ป่วยเกิดข้อสงสัยว่าทำไมจึงมาเยี่ยมบ้านของอาสาสมัคร ในการเยี่ยมบ้านที่ศึกษา

12. การจ่ายค่าตอบแทน โครงการวิจัยจะจ่ายค่าตอบแทนแก่อาสาสมัครที่ร่วมโครงการครั้งละ 200 บาท

13. เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูลในการวิจัยประกอบด้วย แบบสำรวจครัวเรือน แบบสัมภาษณ์เชิงลึก สำหรับผู้ติดเชื้อหรือผู้ป่วยเอดส์ แบบสัมภาษณ์เชิงลึก สำหรับผู้ดูแลผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ และแนวคำถามในการจัดสนทนากลุ่มเฉพาะ และวัสดุ/ อุปกรณ์การวิจัย ประกอบด้วยสมุดจดในสนาม (field notes) และเครื่องบันทึกเสียง

14. การกำกับดูแลการวิจัย คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัย สามารถเข้าไปตรวจสอบการบันทึกข้อมูลของอาสาสมัคร เพื่อเป็นการยืนยันถึงขั้นตอนในการวิจัยและข้อมูลอื่น ๆ โดยไม่ล่วงละเมิดเอกสิทธิ์ในการปิดบังข้อมูลของอาสาสมัคร ตามกรอบที่กฎหมายและระเบียบได้

อนุญาตไว้ และการเซ็นให้ความยินยอมอาสาสมัครจะมีสิทธิตรวจสอบและมีสิทธิที่จะได้รับข้อมูล
ด้วยเช่นกัน

(ลายเซ็น)

(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. จินตนา วัชรสินธุ์)

หัวหน้าโครงการวิจัย

วันที่ 15 เดือน ธันวาคม พ.ศ. 2546

ภาคผนวก ค

ใบยินยอมเข้าร่วมการวิจัย (Consent Form)

โครงการวิจัยเรื่อง: ปัญหา ความต้องการ ศักยภาพ และรูปแบบที่เหมาะสมในการดูแลผู้ติดเชื้อเอชไอวีและผู้ป่วยเอดส์ในระดับครอบครัว ในเขตจังหวัดระยอง

ข้าพเจ้า (นาย / นาง / นางสาว)นามสกุล.....

วันที่ให้คำยินยอม วันที่.....เดือน.....พ.ศ.....

ก่อนที่จะลงนามในใบยินยอมให้ทำการวิจัยนี้ ข้าพเจ้าได้รับการอธิบายจากผู้วิจัยถึงวัตถุประสงค์ของการวิจัย วิธีการวิจัย อันตราย หรืออาการที่อาจเกิดขึ้นจากการวิจัย รวมทั้งประโยชน์ที่เกิดขึ้นจากการวิจัยอย่างละเอียด และมีความเข้าใจดีแล้ว

ผู้วิจัยรับรองว่าจะตอบคำถามต่างๆ ที่ข้าพเจ้าสงสัยด้วยความเต็มใจไม่ปิดบังซ่อนเร้นจนข้าพเจ้าพอใจ ข้าพเจ้ามีสิทธิที่จะบอกเลิกการเข้าร่วมในโครงการวิจัยนี้เมื่อใดก็ได้ และเข้าร่วมโครงการวิจัยนี้โดยสมัครใจ และการบอกเลิกการเข้าร่วมวิจัยนี้จะไม่มีผลใดๆต่อที่ข้าพเจ้า

ผู้วิจัยรับรองว่าจะเก็บข้อมูลเฉพาะเกี่ยวกับตัวข้าพเจ้าเป็นความลับ และจะเปิดเผยได้เฉพาะในรูปแบบที่เป็นสรุปผลการวิจัย การเปิดเผยข้อมูลเกี่ยวกับตัวข้าพเจ้าต่อหน่วยงานต่างๆ ที่เกี่ยวข้องกระทำได้เฉพาะกรณีจำเป็น ด้วยเหตุผลทางวิชาการเท่านั้น และหากข้าพเจ้ามีปัญหาสงสัย ข้าพเจ้าสามารถซักถามคณะผู้วิจัยได้ทันที หรือหากข้าพเจ้ามีปัญหาข้อสงสัยในภายหลัง ข้าพเจ้าสามารถติดต่อตัวแทนผู้วิจัยคือ นางสาวจินตนา วัชรสินธุ์ ภาควิชาการพยาบาลแม่และเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยบูรพา อ.เมือง จ.ชลบุรี 20131 หรือติดต่อที่ หมายเลขโทรศัพท์ 0-3874-5900 ต่อ 3615 ซึ่งยินดีให้คำตอบแก่ท่านทุกเมื่อ

ข้าพเจ้าได้อ่านข้อความข้างต้นแล้ว และมีความเข้าใจดีทุกประการ และได้ลงนามในใบยินยอมนี้ด้วยความเต็มใจ

ลงนาม.....ผู้ยินยอม
(.....)

ลงนาม.....พยาน
(.....)

ลงนาม.....ผู้ทำวิจัย
(.....)

ข้าพเจ้าไม่สามารถอ่านหนังสือได้ แต่ผู้วิจัยได้อ่านข้อความในใบยินยอมนี้ให้ข้าพเจ้าฟังจนเข้าใจดีแล้ว ข้าพเจ้าจึงลงนามหรือประทับลายนิ้วหัวแม่มือขวาของข้าพเจ้าในใบยินยอมนี้ด้วยความเต็มใจ

ลงนาม.....ผู้ยินยอม
(.....)

ลงนาม.....พยาน
(.....)

ลงนาม.....ผู้ทำวิจัย
(.....)